

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM  
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

**DOŽIVLJANJA IN IZKUŠNJE MLADE ŽENSKE S  
HODGKINOVIM LIMFOMOM: NARATIVNA  
RAZISKAVA**

**DIPLOMSKA NALOGA**

Študentka: TANJA ČIRKOVIĆ

Mentorica: DOROTEJA REBEC, mag. zdr. nege, viš. pred.

Študijski program: študijski program 1. stopnje Zdravstvena nega

**Izola, 2019**

## **ZAHVALA**

Iskreno se zahvaljujem svoji mentorici Doroteji Rebec, viš. pred., za svetovanje, potrpežljivost in spodbudo pri nastajanju diplomske naloge.

Želim se zahvaliti udeleženci raziskave, ki je bila pripravljena z menoj deliti svojo življenjsko zgodbo.

Zahvaljujem se mami Gordani, očetu Gojku in bratu Stojanu za vso podporo in finančno pomoč pri študiju.

Prav tako se zahvaljujem najboljši prijateljici Vanesi, ki me je spodbujala in verjela vame.

Tanja Čirković

## IZJAVA O AVTORSTVU

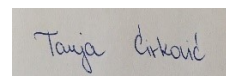
Spodaj podpisana TANJA ČIRKOVIĆ izjavljam, da:

- je predložena diplomska naloga izključno rezultat mojega dela;
- sem poskrbela, da so dela in mnenja drugih avtorjev, ki jih uporabljam v predloženi nalogi, navedena oziroma citirana v skladu s pravili UP Fakultete za vede o zdravju;
- se zavedam, da je plagiatorstvo po Zakonu o avtorskih in sorodnih pravicah, Uradni list RS št. 16/2007 (v nadaljevanju ZASP) kaznivo.

Soglašam z objavo diplomske naloge v Repozitoriju UP.

Izola, 5. 9. 2019

Podpis študentke:

A rectangular box containing a handwritten signature in dark ink. The signature is written in a cursive script and reads "Tanja Čirković".

## KLJUČNE INFORMACIJE O DELU

<b>Naslov</b>	Doživljanja in izkušnje mlade ženske s Hodgkinovim limfomom: narativna raziskava
<b>Tip dela</b>	diplomska naloga
<b>Avtor</b>	ĆIRKOVIĆ, Tanja
<b>Sekundarni avtorji</b>	REBEC, Doroteja (mentorica) / SKOČIR, Helena (recenzentka)
<b>Institucija</b>	Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju
<b>Naslov inst.</b>	Polje 42, 6310 Izola
<b>Leto</b>	2019
<b>Strani</b>	V, 27 str., 7 pregl., 45 vir
<b>Ključne besede</b>	maligni limfomi, Hodgkinov limfom, zdravstvena nega, narativna raziskava
<b>UDK</b>	616-006.44
<b>Jezik besedila</b>	slv
<b>Jezik povzetkov</b>	slv/eng
<b>Izvleček</b>	Namen diplomske naloge je predstaviti življenjsko zgodbo osebe, ki je v mladosti prebolela Hodgkinov limfom. Z ugotovitvami želimo prispevati k boljšemu razumevanju pacientov, ki zbolijo za to ali podobno boleznijo, in s tem k izboljšanju obravnave teh pacientov. Z uporabo metode narativnega intervjuja želimo predstaviti soočanje mlade osebe s Hodgkinovim limfomom, kako je prestala zdravljenje in kakšen vpliv ima prebolela bolezen na njeno življenje danes. Osebe, ki v mladosti prebolijo Hodgkinov limfom, imajo edinstvene izkušnje, potrebe in življenjske izzive. V rezultatih opazimo, da je pripovedovalka pripravljena deliti svoja doživljanja in izkušnje. Rezultati so predstavljeni po šestih vsebinskih temah: srečno otroštvo – nenadna bolezen, naporno zdravljenje, šolanje in stik z vrstniki, vloga družine, življenje danes in razmišljanje o življenju. Bolezen v mladosti jo je močno zaznamovala za celo življenje, saj se dandanes sooča s telesnimi in psihičnimi posledicami.

## KEY WORDS DOCUMENTATION

<b>Title</b>	The experiences of young woman with Hodgkin lymphoma: narrative research
<b>Type</b>	Diploma work
<b>Author</b>	ĆIRKOVIĆ, Tanja
<b>Secondary authors</b>	REBEC, Doroteja (supervisor) / SKOČIR, Helena (reviewer)
<b>Institution</b>	University of Primorska, Faculty of Health Sciences
<b>address</b>	Polje 42, 6310 Izola
<b>Year</b>	2019
<b>Pages</b>	V, 27 p., 7 tab., 45 ref.
<b>Keywords</b>	malignant lymphoma, Hodgkin's lymphoma, nursing care, narrative research
<b>UDC</b>	616-006.44
<b>Language</b>	slv
<b>Abstract language</b>	slv/eng
<b>Abstract</b>	<p>The purpose of the diploma work is to present the life story of a person who suffered from Hodgkin's lymphoma at a young age. The findings are intended to contribute to a better understanding of patients suffering from this or similar disease and thereby to improve the treatment of these patients. Using the narrative interview method, we want to present the young person's confrontation with Hodgkin's lymphoma, how she underwent treatment and what impact her illness has on her life today. People who experience Hodgkin's lymphoma at a young age have unique experiences, needs and life challenges. The results show that the narrator is willing to share her experiences. The results are presented according to six content topics: happy childhood – a sudden illness, strenuous treatment, education and contact with peers, the role of the family, my life today and thinking about life. Illness at a young age marked her for a lifetime, as she now faces physical and psychological consequences.</p>

## KAZALO VSEBINE

KLJUČNE INFORMACIJE O DELU .....	I
KEY WORDS DOCUMENTATION .....	II
KAZALO VSEBINE.....	III
KAZALO PREGLEDNIC.....	IV
SEZNAM KRATIC.....	V
1 UVOD .....	1
1.1 Hodgkinov limfom.....	1
1.1.1 Etiologija.....	2
1.1.2 Klinična slika.....	2
1.1.3 Postavitev diagnoze.....	3
1.1.4 Klasifikacija in določitev kliničnega stadija Hodgkinovega limfoma.....	4
1.1.5 Zdravljenje Hodgkinovega limfoma.....	5
1.2 Zdravstvena nega pacienta s Hodgkinovim limfomom.....	8
2 NAMEN, CILJI IN RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	10
2.1 Namen diplomske naloge.....	10
2.2 Cilj diplomske naloge.....	10
2.3 Raziskovalna vprašanja.....	10
3 METODE DELA IN MATERIALI .....	11
3.1 Vzorec.....	11
3.2 Instrument raziskave.....	12
3.3 Potek raziskave.....	13
4 REZULTATI.....	14
4.1 Srečno otroštvo – nenadna bolezen.....	14
4.2 Naporno zdravljenje.....	16
4.3 Šolanje in stik z vrstniki.....	18
4.4 Vloga družine.....	19
4.5 Življenje danes.....	20
4.6 Razmišljanje o življenju.....	21
5 RAZPRAVA .....	24
6 ZAKLJUČEK .....	27
7 VIRI .....	28

## KAZALO PREGLEDNIC

Preglednica 1: Pregled vsebinskih tem in kategorij .....	14
Preglednica 2: Srečno otroštvo – nenadna bolezen .....	15
Preglednica 3: Naporno zdravljenje .....	16
Preglednica 4: Šolanje in stik z vrstniki .....	18
Preglednica 5: Vloga družine .....	19
Preglednica 6: Življenje danes .....	20
Preglednica 7: Razmišljanje o življenju .....	22

## SEZNAM KRATIC

ABVD	doksorubicin, bleomicin, vinblastin, dakarbazin
BEACOPP	bleomicin, etopozid, doksorubicin, ciklofosfamid, vinkristin, prokarbazin, kortikosteroid
CT	računalniška tomografija
DNK	deoksiribonukleinska kislina
EFRT	extended-field radiation therapy, radioterapija razširjenega polja
HIV	virus humane imunske pomanjkljivosti
HL	Hodgkinov limfom
IFRT	involved-field radiation therapy, radioterapija vključenega polja
ISRT	involved-site radiation therapy, radioterapija vključene regije
PET	pozitronska emisijska tomografija
VEB	virus Epstein-Barr



## 1 UVOD

Limfomi je skupno ime za skupino rakov, ki prizadenejo limfatični sistem; ta je del imunskega sistema (Leonard, 2018). Imunski sistem je razpreden po vsem telesu in ima svoja lastna obtočila – limfne žile, ki oskrbujejo vse telesne organe in tkiva razen možganov. V limfnih žilah se pretaka motna, gosta tekočina (limfa), ki vsebuje maščobne kapljice in bele krvničke (Ihan, 2005).

Limfatično tkivo vključuje primarne in centralne limfatične organe ter sekundarna limfatična tkiva. Primarna limfatična organa sta kostni mozeg in priželjce. Pri odraslem človeku je aktivni kostni mozeg v vretencih, rebrih, lobanji, medeničnih kosteh, začetnih delih stegenic in nadlahtnic. V primarnih limfatičnih organih so predstopnje limfatičnih celic, ki tu zorijo vse dotlej, ko so tudi same sposobne izvrševati svojo nalogo v odgovor na antigen. Iz primarnih limfatičnih organov zrele celice prehajajo v sekundarna limfatična tkiva, kjer prepoznavajo različne antigene. K sekundarnim limfatičnim tkivom prištevamo bezgavke (limfne žleze), vranico in limfatično tkivo v sluznicah (Jezeršek Novaković, 2016).

Theodor Billroth je leta 1871 prvič uporabil izraz maligni limfom za novotvorbe limfatičnega tkiva. Poročal je o uspešnem zdravljenju pacienta z limfomom s pomočjo arzenika. Maligni limfomi so heterogena skupina novotvorb, ki nastanejo zaradi nenadzorovanega razraščanja celic limfatičnega tkiva. Gre za klonske bolezni, ki nastanejo z maligno preobrazbo ene celice limfatične vrste B, T ali naravnih celic ubijalk (Jezeršek Novaković, 2009). Poznamo dva tipa limfomov: Hodgkinov limfom (v nadaljevanju HL) in ne-Hodgkinov limfom, ki se razlikujeta po klinični sliki in terapevtskem pristopu (Predojević Samardžić in Roganović, 2009).

Pojav malignih limfomov je pogostejši v razvitih državah sveta kot v državah v razvoju. Incidenca malignih limfomov v svetu se v zadnjih štirih desetletjih povečuje s stopnjo 3–4 %. Kljub natančni diagnostiki ostajajo razlogi za pogostost malignih limfomov nepojasneni. Etiologija malignih limfomov vključuje povzročitelje infekcij, imunsko pomanjkljivost, avtoimunske bolezni, izpostavljenost nekaterim organskim kemikalijam in farmacevtske izdelke (Huh, 2012). Maligni limfomi predstavljajo približno 2,5 % do 5 % vseh malignomov. Pogosteje se pojavljajo pri moških. Incidenca ne-Hodgkinovega limfoma je nekoliko večja od HL (Jezeršek Novaković, 2016). V otroški dobi so limfomi tretja najpogostejša maligna novotvorba; vzniknejo iz celic limfatičnega tkiva (Česen Mazić in Zadravec Zaletel, 2018).

Zdravljenje limfomov je odvisno od več dejavnikov, vključno s tipom in stadijem bolezni ter splošnim zdravjem pacienta. Zgodaj odkriti limfomi so izredno ozdravljivi (England, Rui in Cai, 2016).

### 1.1 Hodgkinov limfom

HL je rak limfatičnega sistema (Jezeršek Novaković, 2016). Leta 1832 je britanski patolog Thomas Hodgkin opisal primere pacientov s simptomi raka, vključujoč spremembe na limfnih žlezah (Leonard, 2018). Menil je, da gre za bolezen, ki se je začela v bezgavkah ob velikih žilah

na vratu, v prsnem košu ali trebuhu, in ne za vnetje (Jezeršek Novaković, 2009). Bolezen so sprva poimenovali Hodgkinova bolezen (angl. »Hodgkin's disease«), kasneje pa preimenovali v HL, saj so z raziskavami dokazali, da gre za patološko spremembo deoksiribonukleinske kisline (v nadaljevanju DNK) v limfocitu (Leonard, 2018).

Spremembe DNK v limfocitih povzročijo maligno spremembo, ki v primeru, da se ne zdravi, vodi v nenadzorovano rast nenormalnih limfocitov. Kopičenje limfocitov povzroči nastanek tumorskih mas, najpogosteje v bezgavkah (Leonard, 2018). Razlika med HL in ostalimi limfomi je v prisotnosti Reed-Sternbergovih celic. Te so poimenovane po dveh znanstvenikih, ki sta jih prvič identificirala (Casulo in Rich, 2013). Gre za velike in abnormalne celice, ki izhajajo iz limfocitov B in imajo po navadi več kot eno jedro. Izgled celice naj bi pod mikroskopom spominjal na sovo. Hodgkinove celice so večje od normalnih limfocitov, a manjše od Reed-Sternbergovih. Te razlike je mogoče opaziti pod mikroskopom in nadalje opredeliti s posebnimi patološkimi testi. To je pomembna informacija, ki zdravnikom pomaga določiti podtip HL (Leonard, 2018).

Engert, Hansmann in Küppers (2012) v svojem članku navajajo, da je HL eden izmed najpogostejših limfomov v zahodnem svetu. To maligno obolenje prizadene periferne bezgavke, vpliva pa lahko tudi na druge organe, kot so pljuča, jetra in kostni mozeg. HL je relativno redka bolezen. Incidenca v zadnjih letih v Sloveniji je med 45 in 65 novih bolnikov letno (Jezeršek Novaković, 2016). Omenjeni vir navaja, da najpogosteje zbolijo mladi med 15. in 34. letom ter starejši po 50. letu starosti. Zadnji podatki iz leta 2015 za Slovenijo kažejo, da je bila incidenca HL 49 primerov, od tega 29 moških in 20 žensk (Register raka Republike Slovenije, 2018).

### **1.1.1 Etiologija**

Pri večini oblik malignih limfomov ostaja etiologija neznana. Znano pa je, da na razvoj HL vplivata okužba z virusom Epstein-Barr (VEB) in oslavljen imunski sistem. Oslabljen imunski sistem največkrat povezujejo z različnimi avtoimunskimi obolenji, okužbo z virusom humane imunске pomanjkljivosti (HIV), presaditvijo organov in podobno (Jezeršek Novaković, 2016).

Bratje in sestre mlajšega bolnika s HL imajo povečano tveganje za nastanek bolezni, pri enojajčnem dvojčku pa je to tveganje še večje. Kljub temu ostaja družinska povezanost nepojasnjena, saj večina bolnikov ni imela primerov bolezni v ožji družini (American Cancer Society, 2018). Cancer Research UK (2018) omenja tudi naslednje dejavnike tveganja: moški spol, starost med 14. in 30. letom, kajenje, debelost ter prebolen ne-Hodgkinov limfom v preteklosti.

### **1.1.2 Klinična slika**

Povečane neboleče bezgavke so zgodnji znak HL; strokovnjaki to poimenujejo limfadenopatija. Telo ima približno 600 bezgavk. Pri večini pacientov se težave pojavijo na bezgavkah zgornjega dela telesa, najpogosteje na vratu ali prsnem košu. Včasih pa so najprej prizadete bezgavke pod pazduho, v trebušni votlini ali v dimljah (Casulo in Rich, 2013).

Znaki in simptomi HL vključujejo B-simptome, ki nam dosti povedo o prognozi in stadiju bolezni. S skupnim poimenovanjem B-simptomi označujemo nočno potenje, nepojasnjeno izgubljanje telesne teže in povišano telesno temperaturo (Leonard, 2018). Ostali simptomi, ki nimajo enake prognostične pomembnosti in ne spadajo med B-simptome, so: kronična izčrpanost, kronični kašelj in zadihanost (če je HL lociran v prsnem košu), srbeča koža, inapetenca, abdominalna bolečina in oteklina, občutek napihnjenosti (zaradi povečane vranice) in občasne bolečine v bezgavkah po pitju alkohola (Leonard, 2018).

Jezeršek Novaković (2016) navaja, da se poleg povečanih bezgavk na vratu pogosto povečajo tudi bezgavke v medpljučju. To pokaže šele rentgensko slikanje prsnih organov. Povečane bezgavke pričnejo povzročati težave z dihanjem, pojavijo se bolečine in suh, dražeč kašelj. Oteklina obraza in zgornjega dela trupa nakazuje na sindrom zgornje votle vene. Povečane trebušne bezgavke lahko povzročijo bolečine v trebuhu, zastoj seča v sečevodu in motnje prebave. Povečana so lahko tudi jetra in vranica (Jezeršek Novaković, 2016).

### **1.1.3 Postavitev diagnoze**

Poleg natančne anamneze in kliničnega pregleda je v sklopu primarne diagnostike pri pacientu z novoodkritim malignim limfomom treba opraviti naslednje preiskave (Jezeršek Novaković, 2009):

Citološke in histološke preiskave: S tankoigelnno punkcijo povečane bezgavke ali drugega tkiva (npr. povečanega mandlja, tumorja v trebuhu, spremembe v jetrih) dobimo vzorec tkiva za citološko preiskavo. Za dokončno potrditev diagnoze in opredelitev tipa limfoma pa je nujna histološka preiskava, pri kateri hematopatolog pregleda v celoti odstranjeno bezgavko oziroma vzorec obolelega organa.

Krvne preiskave: S krvnimi preiskavami ocenimo pacientovo metabolno stanje pred začetkom zdravljenja. Opraviti je treba kompletno krvno sliko z diferencialno krvno sliko, hitrost sedimentacije eritrocitov, biokemične preiskave, proteinogram in nekatere mikrobiološke preiskave.

Slikovne preiskave: Med slikovne preiskave spadajo rentgenogram prsnih organov v dveh projekcijah, rentgenogram obnosnih votlin, ultrazvočna preiskava trebuha, računalniško tomografska preiskava prsnega koša in trebuha. Glede na lokalizacijo in tip bolezni pa so po potrebi indicirane še ultrazvočna preiskava perifernih bezgavk, magnetna resonanca in skeletna diagnostika.

Izotopne preiskave: Indicirane so glede na lokalizacijo in tip bolezni. Izotopne preiskave so scintigrafija telesa z galijem, scintigrafija skeleta in pozitronska emisijska tomografija.

Pregled pri otologu: Potreben je zaradi možne lokalizacije limfoma v žrelu, na mandljih, na jeziku ali v obnosnih votlinah.

Molekularno-biološke preiskave

Endoskopske preiskave: Indicirane so glede na lokalizacijo bolezni. Te preiskave so gastroskopija, enteroskopija, kolonoskopija, epifaringoskopija, sinusoskopija, bronhoskopija, mediastinoskopija, endoskopski ultrazvok.

V novejšem času lahko omenjene preiskave nadomesti pozitronska emisijska tomografija (v nadaljevanju PET) in računalniška tomografija (v nadaljevanju CT). Preiskava PET-CT običajno dovolj natančno pokaže, kje v telesu je povečan metabolizem, kar sovпада z mestom primarnega tumorja, področnih in oddaljenih zasevkov. Preiskavo uporabljamo pri natančni določitvi stadija bolezni, pomaga pa tudi pri načrtovanju obsevanja in oceni metabolnega odgovora na zdravljenje (Kovač, 2018).

#### **1.1.4 Klasifikacija in določitev kliničnega stadija Hodgkinovega limfoma**

##### *Klasifikacija Hodgkinovega limfoma*

HL je na osnovi morfologije in imunohistokemije razdeljen na nodularno obliko limfocitne predominance in klasični HL. Več kot 90 % pacientov s HL ima klasični HL, ki nastopa kot agresivna novotvorba, medtem ko ima nodularna oblika limfocitne predominance indolentno biologijo, kar označuje počasi rastoči limfom. Klasični HL razdelimo na štiri histološke podtipе: z limfociti bogati tip, mešanocelični tip, tip nodularne skleroze in tip limfocitne deplecije (Ambinde in Shanbhag, 2017).

Za klasični HL je značilna prisotnost Hodgkinovih in Reed-Sternbergovih celic, pri nodularni obliki HL pa so prisotne limfocitno predominantne celice, ki so različica Reed-Sternbergovih celic. Klasični HL je klasificiran v štiri podtipе, vsak ima različne karakteristike. Zdravnikom je zelo pomembno, da vedo, kateri podtip ima pacient, saj to vpliva na odločitve o zdravljenju (Leonard, 2018).

Leonard (2018) navaja, da nodularna oblika HL predstavlja le 5 % primerov HL in da se najpogosteje pojavlja med 30. in 50. letom starosti. Pogostejša je pri moških. Za to obliko je značilno počasno razvijanje bolezni. Navedeni avtor omenja tudi možnost ponovnega pojava bolezni čez nekaj let. Bolezen je izredno ozdravljiva.

##### *Določitev kliničnega stadija Hodgkinovega limfoma*

Po klasifikaciji Ann Arbor ločimo štiri stadije bolezni, ki jih označujemo z rimskimi številkami (Jezeršek Novaković, 2009):

Stadij I: Prizadeto je eno področje bezgavk (I) ali omejeno prizadet en nelimfatičen organ ali tkivo (I.E).

Stadij II: Prizadeti sta dve ali več skupin bezgavk na isti strani prepone (II) ali omejeno prizadet en nelimfatičen organ ali tkivo in ena ali več skupin bezgavk na isti strani prepone (II.E).

Stadij III: Obolele so bezgavke nad prepono in pod njo (III), lahko je sočasno omejeno prizadet en nelimfatičen organ ali tkivo (III.E) ali vranica (III.S) ali oboje (III.E.S).

Stadij IV: Difuzno ali diseminirano je prizadet eden ali več nelimfatičnih organov samostojno ali skupaj z bezgavkami.

Townsend in Linch (2012) opisujeta Cotswoldovo modifikacijo za HL. Gre za črkovne oznake, s katerimi dodatno pojasnimo stadij bolezni. Črka A pomeni, da ni prisotnih simptomov. Črka B pomeni, da so prisotni splošni B-simptomi (povišana telesna temperatura, nočno potenje in več kot 10-odstotna izguba telesne teže v roku šestih mesecev in več). Črka X pomeni prisotnost tumorske mase v medpljučju, ki je večja od tretjine prsnega premera, ali prisotnost kakršnekoli nodalne mase s premerom, večjim od 10 cm. Črka E nakazuje na razširjenost bolezni izven bezgavk, torej so prizadeta tudi sosednja tkiva.

Pred odločitvijo o zdravljenju določimo pacientovo stanje zmogljivosti (Jezeršek Novaković, 2009). Pacientov status zmogljivosti je eden najpomembnejših dejavnikov pri zdravljenju raka, saj vpliva na oceno prognoze, kot tudi na izbiro najboljše vrste zdravljenja. Ocenimo pacientovo sposobnost za opravljanje osnovnih življenjskih aktivnosti, kot so oblačenje, hranjenje, umivanje, in zahtevnejših nalog, kot so čiščenje in pospravljanje hiše, izvajanje del na delovnem mestu. Poznamo dve široko uporabljeni lestvici za ocenjevanje bolnikov zmogljivosti. Najpogosteje je uporabljena lestvica Zubrod. Ta lestvica je v razponu od 0 do 4, pri čemer ocena 0 pomeni, da pacient opravlja vse običajne aktivnosti brez omejitev, ocena 4 pa označuje popolno nesposobnost za skrb zase. Druga, manj uporabljena lestvica, se imenuje lestvica Karnofsky (Jin in West, 2015).

### **1.1.5 Zdravljenje Hodgkinovega limfoma**

Zdravljenje HL se z leti spreminja zaradi ugotovitev raziskav iz kliničnih preiskav in pojava novih zdravil. Priporočljivo je, da pred začetkom zdravljenja dobimo tudi drugo mnenje strokovnjaka, ki je specializiran za področje HL (Casulo in Rich, 2013). Glavni cilj zdravljenja HL je doseči ozdravitev, saj limfomi sodijo v skupino dobro ozdravljivih rakov. Več kot 75 % pacientov ozdravi s trenutnimi pristopi zdravljenja. Stopnja ozdravitve je višja pri mlajših pacientih in pri zgodnjem stadiju bolezni. Dejavniki, ki jih upoštevamo pri načrtovanju zdravljenja, so: podtip bolezni, stadij in kategorija bolezni, relaps bolezni (ponovitev bolezni po zdravljenju), starost pacienta, pridružene bolezni in stanja, kot so anemija, bolezni srca in ledvic, sladkorna bolezen (Casulo in Rich, 2013).

Večino pacientov prej ali slej v poteku bolezni zdravimo z obema osnovnima metodama zdravljenja, s sistemsko terapijo in obsevanjem z ionizirajočimi žarki (Jezeršek Novaković, 2009). Sistemsko zdravljenje raka je zdravljenje z zdravili, ki dosežejo vsako rakavo celico v telesu. Poznamo tri vrste sistemskega zdravljenja raka: hormonsko, citostatsko in biološko zdravljenje. Citostatsko zdravljenje je najpogosteje uporabljeno sistemsko zdravljenje raka (Čufer, 2009). Pacient prejema citostatike v obliki infuzij ali v obliki tablet. Sodobno citostatsko zdravljenje vključuje kombinacije citostatikov, ki jih pacient prejema po določenih shemah v

točno določenem časovnem zaporedju (krogi citostatske terapije). Antraciklinski antibiotiki (doksorubicin in epidoksorubicin) so se izkazali kot najučinkovitejši pri zdravljenju limfomov (Jezeršek Novaković, 2009). Citostatsko zdravljenje se izvaja v ciklih, ki so ločeni z obdobji počitka. Citostatska zdravila imajo močne stranske učinke, zato je potreben čas med cikli zdravljenja, da si telo opomore. Običajno so cikli dolgi od tri do štiri tedne (Leonard, 2018).

Pri zdravljenju HL sta najpogostejše uporabljene dve shemi kemoterapije. Prva shema sestoji iz zdravil doksorubicina, bleomicina, vinblastina in dakarbazina (shema ABVD), druga shema pa obsega zdravila bleomicin, etopozid, doksorubicin, ciklofosfamid, vinkristin, prokarbazin in kortikosteroid (shema BEACOPP). Eno zdravljenje običajno poteka nekaj mesecev in je sestavljeno iz več ciklov kemoterapije. Cikel kemoterapije pomeni nekajtedensko obdobje, na začetku katerega pacient prejme predpisan citostatik oziroma kombinacijo več citostatikov. Temu sledi počitek do naslednjega cikla, ko se postopek ponovi (Jezeršek Novaković, 2016). HL nizkih stadijev (I ali II) zdravimo z dvema do štirimi cikli kemoterapije, sledi obsevanje prizadetih področij telesa. HL višjih stadijev (III ali IV) zdravimo s šestimi cikli intenzivnejše ali osmimi cikli manj intenzivne sistemske terapije, obsevanje ostanka pa sledi le v primeru, če je le-ta še vitalen (Jezeršek Novaković in Matas, 2016).

Radioterapija je medicinska veda, ki se ukvarja z zdravljenjem malignih in nemalignih bolezni z ionizirajočim sevanjem. Uvrščamo jo med lokalne načine zdravljenja, saj je njen učinek omejen na mesto absorpcije ionizirajočih žarkov (Onkološki inštitut, 2018). Radioterapija se je pri zdravljenju HL sprva uporabljala na veliki površini telesa. Gre za radioterapijo razširjenega polja (angl. »extended-field radiation therapy« – v nadaljevanju EFRT), ki je poleg bolnih zajemala tudi zdrave bezgavke in se danes zaradi napredka boljših metod sevanja uporablja le v redkih primerih. Radioterapija vključenega polja (angl. »involved-field radiation therapy« – IFRT) zajema manjšo sevalno območje kot EFRT in je danes standardni način terapije. Z napredkom radioterapije, odkritjem CT-ja in kemoterapije ter uporabo PET-a se znatno zmanjšuje površina in doza sevanja. Pri radioterapiji vključene regije (angl. »involved-site radiation therapy« – ISRT), še eni vrsti radioterapije, pa je velikost sevalnega območja omejena. Zajema bezgavke, prizadete s tumorjem, z blago ekstenzijo sevanja. Tako se zmanjša izpostavljenost sosednjih organov sevanju in pojav sekundarnih tumorjev (Bošnjak, 2016).

#### *Neželeni učinki zdravljenja z obsevanjem*

Do neželenih učinkov zdravljenja z obsevanjem načeloma pride na samem mestu obsevanja. Njihova pojavnost in intenziteta sta odvisni od pacientovih značilnosti in od obsevanja. Pri obsevanju sta pomembni prejeta doza in površina obsevanega tkiva. S sodobnejšimi metodami obsevanja se je zmanjšala tudi pojavnost neželenih učinkov, predvsem težjih kasnih okvar. Glede na čas nastanka ločimo akutne (zgodnje) in kronične (pozne) neželene učinke zdravljenja z obsevanjem. Zgodnji neželeni učinki so tisti, ki se pojavijo v času obsevanja ali tri mesece po njem, pozni pa po tem obdobju ali celo več let po končanem zdravljenju. Iz nepopolno zaceljenih akutnih okvar pa se razvijejo t. i. posledično kasni neželeni učinki (angl. »consequential late side effects«), ki se nanašajo predvsem na sluznične okvare (Oblak, 2018).

Med zgodnje neželene učinke obsevanja HL uvrščamo: spremembe kože, ki se kažejo kot rdečina, pojav mehurčkov in luščenje, utrujenost, suhe sluznice, slabost, bruhanje in driska (American Cancer Society, 2018). Oblak (2018) omenja tudi povečano tveganje za nastanek okužb in zmanjšano število krvnih celic.

Po American Cancer Society (2018) pozni neželeni učinki obsevanja vključujejo: povečano tveganje za nastanek sekundarnih rakavih obolenj na predelih, ki so bili izpostavljeni sevanju; povečano tveganje za nastanek obolenj srca in ledvic; povečano tveganje za pojav možganske kapi nekaj let po obsevanju vratu; težave s ščitnico (zaradi obsevanja prsnega koša ali vratu); upočasnjeno rast kosti pri otrocih; težave z zanositvijo, neplodnost (zaradi obsevanja spodnjega dela telesa).

#### *Neželeni učinki zdravljenja s kemoterapijo*

Večina citostatikov deluje prvenstveno na delitev celic. Poleg rakastih celic prizadene tudi hitro deleče se zdrave celice, kot so celice kostnega mozga, kože in sluznice. Posledica delovanja citostatikov na celice kostnega mozga je zavora delovanja kostnega mozga (mielosupresija). Do zavore kostnega mozga pride pri kar 80 do 100 % vseh pacientov. Kaže se v periferni krvi z levkopenijo oziroma nevtropenijo, anemijo in trombocitopenijo. Zavora kostnega mozga navadno nastopi med 7. in 14. dnem po kemoterapiji, pri nekaterih citostatikih pa je izražena kasneje – med 28. in 35. dnem od pričetka zdravljenja. V primeru povišane telesne temperature moramo vedno najprej pomisliti na okužbo, saj so pacienti v tem času zelo dovzetni za njih. Okužbe so zelo pogost pojav in pomemben dejavnik zbolewnosti in smrtnosti (Jezeršek Novaković in Pajk, 2018).

Intravenska aplikacija citostatikov lahko povzroči infuzijsko reakcijo. Gre za alergijske reakcije, najpogostejše hipersenzitivnostne reakcije tipa 1. Običajno se pojavijo v prvih minutah infuzije oziroma v nekaj urah od začetka aplikacije zdravila. Znaki hipersenzitivnostne reakcije so rdečina obraza, srbečica, urtikarija, vročina, mrzlica, tresenje, dispneja in blaga hipotenzija (stopnja 1 ali 2). Hujše reakcije (stopnji 3 in 4) pa se kažejo z bronhospazmom, hujšo hipotenzijo, angioedemom, slabostjo, bruhanjem in vznemirjenostjo (Jezeršek Novaković in Pajk, 2018). Razlitje citostatika v podkožje ali ekstravazacija je eden izmed možnih zapletov, do katerega lahko pride med infuzijo. Pomembno je opazovanje vbodnega mesta in takojšnje ukrepanje (Jezeršek Novaković, 2016).

Neželeni učinki citostatikov na prebavila so slabost in bruhanje, sprememba okusa, izguba apetita, vnetje sluznic (stomatitis, ezofagitis, enterokolitis), driska in zaprtje. V primeru nepravočasnega ukrepanja lahko posledično pride do dehidracije, elektrolitskih motenj, izgube telesne teže, okužb in paralitičnega ileusa (Jezeršek Novaković in Pajk, 2018). Med zdravljenjem s citostatiki in po njem je pogosta kronična utrujenost (angl. »fatigue«). Kaže se z izčrpanostjo, motnjami spanja, pomanjkanjem energije, depresijo, razdražljivostjo, slabim počutjem in pomanjkanjem apetita (Jezeršek Novaković in Pajk, 2018).

Jezeršek Novaković in Pajk (2018) opisujeta tudi neželene učinke na organe. Prizadeta so lahko jetra, sečila in spolovila, srce, pljuča, živčevje in koža. Kasna posledica zdravljenja je lahko tudi pojav sekundarnega raka. Ti so dobro preučeni, predvsem pri ozdravljivih rakah, kot je HL. Pri pacientih, zdravljenih zaradi limfomov, je večje tveganje, da zbolijo za akutno levkemijo ali mielodisplastičnim sindromom. Pacienti po zdravljenju HL pogosteje zbolevajo tudi za novimi primarnimi limfomi.

## **1.2 Zdravstvena nega pacienta s Hodgkinovim limfomom**

Jezeršek Novaković (2016) poudarja pomen zdravstvene nege in vzgoje v procesu zdravljenja. Pravi, da je vloga medicinske sestre pri obravnavi pacienta s HL edinstvena. Obravnava pacienta poteka ambulantno, hospitalno in kasneje doma, medicinska sestra pa aktivno sodeluje na vseh nivojih obravnave (Jezeršek Novaković, 2016). Zdravstvena nega poteka kontinuirano oziroma neprekinjeno. Izvajati jo pričnemo že v ambulantni, nato v bolnišnici in kasneje tudi v domačem okolju. Kontinuirana obravnava izboljša zdravstveno nego, razvije se boljši terapevtski odnos med pacientom in medicinsko sestro. Medicinska sestra na tak način bolje spozna pacienta, ravno tako pacient njo. Vključenost pacienta in njegove družine v proces zdravstvene nege omogoča vzajemnost v odnosu z medicinsko sestro. Medicinska sestra spodbuja pacienta k aktivnemu sodelovanju, s čimer se izboljša kakovost zdravstvene oskrbe (Siow, Wypij, Berry, Hickey in Curley, 2013). Za kakovostno zdravstveno nego je pomembno vključevanje tudi drugih strokovnjakov. Medicinska sestra v sodelovanju z ostalimi člani tima zagotovi pacientu dosledne informacije, nudi pomoč in psihološko podporo (Matheson idr., 2016).

Medicinska sestra nudi podporo pacientu s tem, da mu pomaga pri razvoju lastnih strategij obvladovanja bolezni. Te vključujejo socialno podporo družine in prijateljev ter zdravstvenih delavcev, vero v ozdravitev, čimprejšnjo povrnitev v normalno stanje, pozitiven odnos do življenja in pripravljenost za boj proti bolezni. Zagotavljanje informacij za paciente in njihove družine je v literaturi opredeljeno kot ključna strategija obvladovanja (Cole in Dunne, 2004).

Pacient s HL primarno nima velikih težav. Navaja lahko znake, ki kažejo na bolezen, to so povečane neboleče bezgavke, povišana telesna temperatura brez prisotnosti infekcij, hujšanje. Lahko bi se reklo, da se zdravstvena nega pacienta s HL prične ob zdravljenju, saj se takrat pojavijo težave (Muhič, 2013). Pacient poroča o izčrpanosti, oteženem dihanju, kašlju, srbežu, nočnem potenju in izgubi apetita. Medicinska sestra oblikuje načrt zdravstvene nege. Predvsem se osredotoča na spremljanje dihanja, po potrebi zagotovi dodaten kisik, spremlja spremembe v barvi kože, opazuje polnjenost vratnih ven, upošteva glavobol, omotico, edem obraza, dispnejo in stridor, oceni in obvladuje bolečino in po potrebi aplicira analgetike. Pacienta pouči o pravilni prehrani, spremlja njegov dnevni vnos kalorij in ga spodbuja, da je majhne, a pogoste obroke ter poveča vnos beljakovin. Med negovalne probleme prištevamo tudi spolno disfunkcijo, pomanjkljivo znanje in motene družinske procese (Vera, 2014).

Matheson idr. (2016) so izvedli raziskavo na mladih odraslih, ki so imeli HL. Menijo, da je ključna vloga onkološke medicinske sestre izobraževanje mladih pacientov. Zagotavljanje



izobrazbe poveča pacientovo samoučinkovitost. Medicinska sestra mora paciente informirati o tem, koliko časa bo trajalo okrevanje po stranskih učinkih zdravljenja, predvsem utrujenost in alopecija. Mladi pacienti potrebujejo informacije o nadaljevanju šolanja, vključitvi v družbo, uživanju alkohola. S pacienti se je treba pogovoriti tudi o uporabi zdravil, izpostavljanju soncu, kontracepciji in plodnosti (Matheson idr., 2016). Mladi odrasli, ki so preživeli HL, potrebujejo dobro pripravo na življenje po zaključku zdravljenja. Prve mesece po zaključku zdravljenja so občutljivi in zahtevni, zato jim je treba nuditi informacije in podporo za lažje nadaljevanje življenja. Medicinska sestra podpira pacienta pri prilagajanju in sprejemanju sprememb v telesni podobi. Napoti ga v različne podporne skupine in društva, kjer se srečuje z ostalimi pacienti s HL (Matheson idr., 2016).

Zdravljenje pacientov s HL je izziv za zdravstvene delavce. Pacienti in njihove družine se soočajo z začasnimi in trajnimi učinki zdravljenja. Poleg fizičnih sprememb, ki jih prineseta bolezen in zdravljenje, so pacienti podvrženi različnim psihološkim in čustvenim težavam. Posledično so občutljivi in ranljivi, zato morajo imeti medicinske sestre ogromno empatije in razumevanja (Cole in Dunne, 2004). Cilji pediatrične medicinske sestre so izboljšanje oziroma vzdrževanje otrokovega zdravstvenega stanja in njegovih funkcionalnih sposobnosti, otrokovo psihofizično ugodje in zadovoljstvo otroka in staršev. Otrok in njegovi starši so aktivni člani v procesu zdravstvene nege, obravnavamo jih humano, celovito in individualno (Kegl in Brumec, 2007). Medicinska sestra naj bo družini v oporo, saj se starši nanjo zanesejo, hkrati pa je vir potrebnega znanja (Gubanc, 2007).

## **2 NAMEN, CILJI IN RAZISKOVALNA VPRAŠANJA**

### **2.1 Namen diplomske naloge**

Namen diplomske naloge je predstaviti življenjsko zgodbo osebe, ki je v mladosti prebolela HL. Z ugotovitvami želimo prispevati k boljšemu razumevanju pacientov, ki zbolijo za to ali podobno boleznijo, in s tem k izboljšanju obravnave teh pacientov. Z uporabo metode narativnega intervjuja želimo predstaviti soočanje mlade osebe s HL, kako je prestala zdravljenje in kakšen vpliv ima prebolela bolezen na njeno življenje danes.

HL je v primerjavi z drugimi malignimi obolenji v Sloveniji slabo raziskano področje. Literatura na temo HL je zadovoljiva, premalo pa je kvalitativnih raziskav, ki bi se osredotočale na zgodbe ljudi o tem, kako so se soočali s HL, oziroma jih celo ni. Tudi nasploh se o tej bolezni malo govori, zato želimo z diplomsko nalogo prispevati k boljšemu razumevanju pacientov in oblikovanju novih znanj ter napotkov za delo medicinskih sester. Diplomaska naloga je za raziskovalca izziv, saj nismo zasledili raziskav medicinskih sester na to temo pri nas.

### **2.2 Cilj diplomske naloge**

Cilja, ki smo si ju zastavili, sta: dobiti vpogled v doživljanje bolezni osebe, ki je bolezen prebolela (i); prispevati k boljšemu razumevanju potreb, ki jih ima oseba s HL v času bolezni in po preboleli bolezni (ii).

### **2.3 Raziskovalna vprašanja**

Da bi raziskovanje lažje potekalo, smo si postavili naslednja raziskovalna vprašanja:

1. raziskovalno vprašanje: Kakšne zgodbe nam lahko povedo osebe, ki so prebolele HL?
2. raziskovalno vprašanje: Kakšna je vloga družine v času bolezni?
3. raziskovalno vprašanje: Kakšno je življenje osebe po prebolelem HL danes?

### **3 METODE DELA IN MATERIALI**

Pri pisanju diplomske naloge smo uporabili kvalitativni raziskovalni pristop. Kvalitativno raziskovanje išče intenziven ali dolgotrajen kontakt z vsakodnevnimi situacijami, ki so običajne, normalne, odražajo vsakdanje življenje oseb, skupin, družb, organizacij. Preučuje, kako ljudje v določenih situacijah razumejo, razlagajo in reagirajo na življenjske dogodke. Cilj raziskovalca je dobiti celosten vpogled v kontekst, ki ga preučuje. Želi razumeti in zajeti podatke o zaznavah akterja, njegovo logiko, ureditve in pravila. To lahko doseže s pozornostjo, empatičnim razumevanjem in tako, da odstrani vse predsodke o raziskovalnem področju (Kordeš in Smrdu, 2015).

Za kvalitativno raziskovanje je značilno, da se zbirajo podatki, ki vsebujejo bogate opise ljudi, dogodkov, situacij in niso obdelani s statističnimi postopki. Zbiranje podatkov navadno poteka v naravnih situacijah, v katerih pripovedovalci preživljajo svoj čas. Raziskovalnega procesa ne pričnemo s postavitvijo hipotez, ampak s postavitvijo raziskovalnih vprašanj, ki so nam vodilo pri raziskovanju (Vogrinc, 2008).

Znotraj možnosti kvalitativnega raziskovanja smo se odločili za narativno raziskavo. Narativne metode se uporabljajo v psihologiji, psihiatriji, sociologiji, antropologiji, socialnem delu, medicinskih raziskavah. Z uporabo narativne metode želimo prikazati doživljanje bolezni in oblikovanje telesne identitete (Ličen, 2013). Ista avtorica navaja tudi, da je narativna analiza osredotočena na zgodbe, ki jih povedo sogovorniki. Osebne pripovedi so temeljna oblika človeške komunikacije, narativna struktura pa je eden od temeljnih načinov, kako oblikujemo pomen izkušenj. Hkrati so tudi raziskovalne metode za osebno spoznavanje in v raziskovalnem procesu se oboje prepleta. Vsak človek ima svojo zgodbo in šele s pogledom na strukturo (avto)biografije razume potek dogodkov in učenje znotraj svoje zgodbe (Ličen, 2013).

Zdravstveni delavci lahko med poslušanjem pacientove izkušnje z boleznijo prepoznajo trpljenje in ranljivost. Pacient pokaže, kako dojema svojo bolezen in zdravljenje ter kako se spoprijema s težavami. Odziv zdravstvenih delavcev na pripoved postane del njegovega doživetja. Medicinske sestre imajo s pacienti bliske in zaupne odnose, zato so pogosto prve, ki prisluhnejo pacientovemu doživljanju bolezni. S pripovedovanjem o bolezenski izkušnji daje pacient pomen svojim izkušnjam in čustvom ter konstruira identiteto, ki je med boleznijo lahko ogrožena. Identiteta se torej izrazi in izboljša. Pripovedovanje o bolezni povečuje tudi pacientovo svobodo in nadzor ter razumevanje njegovega življenja. Pomemben učinek pripovedovanja je tudi to, da se ublaži trpljenje in izboljša počutje ljudi. Pacient se skozi pripovedovanje sooča s svojo boleznijo, zagotovi skladno celoto izkušenj in misli, se uči, ustvari spremembe v razmišljanju in prevzame nadzor nad svojo zgodbo (Holloway in Freshwater, 2007).

#### **3.1 Vzorec**

Primeren oziroma relevanten vzorec za raziskavo je ključnega pomena. Raziskovalec mora biti prepričan, da bo z izbranim vzorcem pridobil potrebne informacije, s pomočjo katerih bo lahko

odgovoril na postavljena raziskovalna vprašanja. Za raziskovanje si izberemo primer, kjer je problematika ali področje, ki nas kot raziskovalca zanima (Vogrinc, 2008).

Raziskovalec po svojem subjektivnem preudarku in glede na namen raziskave izbere akterja, ki je pripravljen deliti svojo življenjsko zgodbo. To pomeni, da je vzorec namensko izbran. Za namensko vzorčenje je značilna vključitev posameznika iz širše populacije ali manjše skupine ljudi ter informiranost posameznika o proučevani temi. Ugotovitev, pridobljenih z namenskim vzorcem, ne posplošujemo na širšo populacijo, saj so omejene na vzorec proučevanja (Vogrinc, 2008).

Pomembna značilnost narativnega raziskovanja je tudi obravnava posamičnega primera, kar dodatno izključuje možnost posploševanja rezultatov raziskave na širšo populacijo. Kljub temu pa lahko ima takšna raziskava velik pomen, saj se med poslušanjem zgodb osredotočimo na edinstvene podrobnosti in kontekst posameznika ter dobimo vpogled v avtentičnost človeške izkušnje (Holloway in Freshwater, 2007).

V raziskavo diplomske naloge je bila vključena 24-letna ženska, ki je prebolela HL in je bila pripravljena deliti svojo življenjsko zgodbo. V nadaljevanju jo imenujemo z izmišljenim imenom Ivana. V raziskavi je sodelovala prostovoljno. Zaradi varovanja osebnih podatkov so poleg imena zakriti tudi drugi podatki, ki bi lahko napeljevali na identiteto udeleženke v raziskavi.

### **3.2 Instrument raziskave**

Pri zbiranju gradiva razlikujemo med prostim pripovedovanjem zgodbe in usmerjenim pripovedovanjem, ki ga vodimo podobno kot tematski intervju (Ličen, 2013). Narativni intervju mora biti dobro načrtovan in pripravljen, čeprav ne uporablja stroge strukture in nima veliko vprašanj. Narativni intervju je orodje, s katerim raziskovalec dobi vpogled v posameznikove zgodbe. Postavljamo odprta vprašanja, pustimo pripovedovalca, da sam vodi tok pogovora, in pazimo, da ga med pripovedovanjem ne prekinjamo (Holloway in Freshwater, 2007). Narativni intervjuji so torej način zbiranja zgodb ljudi o njihovih izkušnjah. Pripovedovalec je postavljen v središče raziskovalnega procesa, pomen, ki ga pripisuje svojim zgodbam, pa je privilegiran (Anderson in Kirkpatrick, 2016).

Tudi pri udeleženci naše raziskave, Ivani, smo na začetku kot izhodišče postavili glavno vprašanje: »Ali mi lahko poveste vašo življenjsko zgodbo?«. Kot predlaga Ličen (2013), smo Ivani dopustili možnost proste pripovedi, saj pripovedovalec tako lažje poveže različne teme iz svojega življenja in lahko pove celo več, kot je raziskovalec pričakoval. Pri načrtovanju tretjega in četrtega srečanja smo pripravili nekaj okvirnih vprašanj, ki smo jih postavili Ivani ob koncu njenega samostojnega pripovedovanja. Vprašanja so se v glavnem nanašala na dodatne pojasnitve že povedanega na prejšnjem srečanju. Primeri zastavljenih vprašanj so: »Ali mi lahko poveste še kaj več o vašem odnosu s starši?«, »Kako gledate na svoje življenje danes?« in »Kdaj ste bili pripravljeni odkrito govoriti o svoji bolezni in kaj vam to pomeni?«.

### **3.3 Potek raziskave**

Srečanja so potekala v juliju 2019. Izvedli smo štiri srečanja. Na prvem srečanju, ki je trajalo 30 minut, smo Ivani razložili temo in namen diplomske naloge ter zakaj smo za vzorec izbrali ravno njo. Razložili smo ji, kako bo raziskava potekala in na kakšen način bodo podatki varovani za kar največje zagotavljanje anonimnosti. S predstavljenim se je strinjala in takrat smo pridobili tudi njeno ustno privolitev za sodelovanje. Isti dan smo se dogovorili za naslednje srečanje.

Na drugem srečanju smo Ivano spodbudili, da prične pripovedovati o svojem življenju. Pripovedovala je spontano, brez naših dodatnih vprašanj. Srečanje je trajalo približno eno uro. Po zaključenem srečanju smo posneto vsebino razgovora prepisali, večkrat prebrali in se pripravili za naslednje dogovorjeno srečanje.

Tretje srečanje je potekalo tako, da smo Ivani na začetku omenili nekaj ključnih tem, za katere smo želeli, da še pripoveduje o njih. Postavili smo ji odprta vprašanja, s katerimi je dopolnila zgodbo s prejšnjega srečanja. Pripovedovanje na tretjem srečanju je trajalo približno 45 minut.

Na zadnjem, četrtem in krajšem srečanju smo prosili Ivano še za nekaj dodatnih pojasnitev. Vprašali smo jo o njenih občutkih danes in kako se je počutila ob pripovedovanju. Na koncu smo se ji zahvalili za sodelovanje.

Ivana je bila ves čas pripovedovanja svoje zgodbe skoncentrirana na svoje misli, gledala je v eno točko, izogibala se je očesnemu stiku z raziskovalcem. Pripovedovanje je potekalo v mirnem, domačem okolju. Na pripovedovanje je bila osredotočena, trudila se je čim bolje opisati dogodke v svojem življenju in svoje občutke. Občasno se je razžalostila, pojavile so se ji solze v očeh. V enem delu je zaprosila, da za nekaj minut prekinemo pogovor in snemanje, saj ji je šlo zelo na jok, vendar pripovedovanja ni želela prekiniti. Na njeno željo smo pogovor čez nekaj časa nadaljevali.

Po končani analizi pripovedi smo Ivani ponudili, da jo prebere in nas opomni na morebitne vsebinske napake. Povedala je, da se strinja z napisano vsebino. Zadovoljna je z našo interpretacijo njene pripovedi in z načinom, kako je vsebina predstavljena. Galvin, Todres in Richardson (2005) pravijo, da s tem, ko pripovedovalec prebere analizirano pripoved ter jo potrdi, pridobimo na verodostojnosti raziskave. Pripovedovalec postane razsodnik narativne resničnosti, lahko ga navedemo celo kot soavtorja raziskave. V našem primeru Ivano nismo imenovali kot soavtorja. Ob branju je imela mešane občutke. Na trenutke se je počutila žalostno, ker je brala težko zgodbo, ki je pravzaprav njeno življenje, hkrati pa je imela lep in topel občutek, polna je bila ponosa nase. Dodala je, da ji je v času pripovedovanja zelo veliko pomenil naš odnos do nje. Všeč ji je bilo, da je nismo prekinjali in popravljali, temveč smo ji omogočili svobodo pri pripovedovanju. Povedala je tudi, da smo bili kot raziskovalci objektivni in držali distanco.

## 4 REZULTATI

Danes 24-letna Ivana pripoveduje svojo življenjsko zgodbo, za katero meni, da ni bila niti malo lahka. Avgusta 2008 so ji namreč diagnosticirali HL, stadij II.A. Z zdravljenjem je bilo treba pričeti takoj, treba se je bilo odreči marsičemu in njeno življenje se je dobesedno spremenilo čez noč. Takrat kot 13-letna najstnica je celotno situacijo sprejela z veliko mero strahu in neznanja. Opisuje spremembe, ki jih je bolezen prinesla v njeno do takrat srečno življenje, opisuje oteženo šolanje in nerazumevanje vrstnikov. Med pripovedovanjem pogosto omenja povezanost z družino in empatičen odnos zdravstvenih delavcev. Kljub uspešnemu zdravljenju meni, da še danes čuti veliko posledic bolezni, ki vplivajo na kakovost njenega življenja. Skozi pripoved opiše, kako je doživljala sebe nekoč in kakšno se vidi danes.

V nadaljevanju je pripoved prikazana po vsebinskih temah, ki so natančneje predstavljene skozi vsebinske kategorije in podkrepljene z dobesednimi citati pripovedovalke. Rezultati so predstavljeni po kronološkem poteku dogodkov od diagnoze bolezni v otroštvu in soočanja z vsemi vplivi, ki jih je le-ta prinesla, do življenja in razmišljanja danes.

V preglednici 1 so prikazane vsebinske teme in pripadajoče kategorije.

**Preglednica 1: Pregled vsebinskih tem in kategorij**

<b>Teme</b>	<b>Kategorije</b>
Srečno otroštvo – nenadna bolezen	Brezskrbno otroštvo, nasmejana dolgolaska, pojav bule na vratu, strah pred hudo boleznijo, telefonski klic iz Ljubljane, otrokovo doživljanje bolezni
Naporno zdravljenje	Kemoterapija, radioterapija, začasna selitev v Ljubljano, Rdeči noski, odnos z zdravstvenim osebjem, zgodnji neželeni učinki zdravljenja, izguba las, lasulja, pridobitev telesne teže
Šolanje in stik z vrstniki	Podpora učiteljev, šolanje v Ljubljani, negativna izkušnja s sošolci, vstop v srednjo šolo
Vloga družine	Odnos z očetom, odnos z materjo, odnos s starejšim bratom, odnos z ostalimi sorodniki
Življenje danes	Telesne posledice, psihične posledice, materinstvo, redne kontrole, strah pred ponovitvijo bolezni, strah za otroke
Razmišljanje o življenju	Zakaj sem skrivala bolezen, kdaj sem odkrila resnico, reakcije okolice, doživljanje sebe danes, pripovedovanje o bolezni, občutek ponosa, želja pomagati drugim

### 4.1 Srečno otroštvo – nenadna bolezen

Ivana začne svojo pripoved z opisovanjem srečnega otroštva. V družini so trije otroci, ona je drugi otrok po vrsti. O svojem otroštvu pripoveduje z nasmehom na obrazu, spominja se počitnic z družino, izletov v naravi, različnih praznovanj. Z družino je bila zelo povezana, tako je tudi danes. Njeno srečno otroštvo je prekinila nenadna bolezen. Prvi znak bolezni je bila bula na desni strani vratu. Odkrila jo je povsem slučajno, ko se je popraskala. Tako ona kot njeni starši so postali malo panični, saj bule do tedaj ni bilo. V naslednjih dneh je obiskala osebno zdravnico, ki jo je pomirila in povedala, da ni potrebe za preveliko skrb, da je bezgavka le

povečana in da bo v roku par dni najverjetneje zbolela za kakšno virozo, prehladom. Bezgavka se v roku enega tedna ni zmanjšala, tudi ostali simptomi, kot sta povišana telesna temperatura in kašelj, se niso pojavili, zato se je Ivana ponovno odpravila k zdravnici. Ta jo je ponovno odslovila in povedala, da je še prezgodaj za »delati paniko«. Po približno enem mesecu čakanja je Ivanin oče od zdravnice jezno zahteval napotnico za punkcijo bezgavke in ostale preiskave. Bili so zaskrbljeni, saj so se ob že prisotni buli pojavile še tri manjše. Po opravljeni punkciji je Ivanin oče v kratkem času prejel klic iz Onkološkega inštituta Ljubljana. Povedali so, naj se takoj naslednji dan oglasi pri njih. Ivana in njena družina je planila v jok, saj so vedeli, da je nekaj narobe; in res je bilo. Diagnosticirali so ji HL. Ni razumela, kaj se dogaja okrog nje, bila je prestrašena in imela je mnogo vprašanj. Vedela je le, da bo njeno življenje od tega dneva dalje močno spremenjeno.

V preglednici 2 so navedeni dobesedni citati iz prve vsebinske teme, ki se nanaša na Ivanino srečno otroštvo in nenaden pojav bolezni. Tema je nastala iz šestih kategorij.

**Preglednica 2: Srečno otroštvo – nenadna bolezen**

Kategorija	Citati iz Ivanine pripovedi
Kategorija 1: brezskrbno otroštvo	<i>»Imela sem prečudovito in sproščeno otroštvo. S starši smo imeli prekrasen odnos. Hodili smo po naravi, na počitnice, na morje. Imela sem res tako otroštvo, kot si ga lahko vsak otrok želi. [...] Zdravo smo se prehranjevali, imeli smo zdrav način življenja, zato nas je ta moja bolezen še toliko bolj udarila kot strela z jasnega.«</i>
Kategorija 2: nasmejana dolgolaska	<i>»Poznali so me kot pozitivno. Vsi so mi govorili, da sem dolgolaska. Vse punce so mi zavidale lase. Bila sem izredno humoristična. Okrog mene je vedno bilo polno ljudi, ker sem jih zabavala in nasmejala. Bila sem malo drugačna od ostalih, ker sem življenje že tako gledala dosti bolj pozitivno.«</i>
Kategorija 3: pojav bule na vratu	<i>»Popraskala sem se po vratu in začutila eno ogromno bulo. Nekaj časa sem jo tipala. Nisem niti pomislila, da bi bilo lahko kaj narobe. Vedela pa sem, da te bule na vratu včeraj ni bilo. [...] Bila je neboleča, tako da če je nisem namensko tipala, nisem niti vedla, da je tam. Zraven te velike bule sem začutila še tri manjše. [...] Bolečin nisem imela. Če mi "psiha" ne bi toliko delala, da ne bi stalno razmišljala o tem, ne bi niti vedla, da je z mano nekaj narobe.«</i>
Kategorija 4: strah pred hudo boleznijo	<i>»Jaz sem bila prestrašena, saj sem imela komaj 13 let in pol. Nisem razumela, kaj lahko bezgavka prinese, kakšne težave lahko povzroči. Videla sem samo bolečino v očetovih očeh, ker ga je bilo strah. Bil je prestrašen in zaskrbljen. Imel je polno vprašanj. V bistvu nismo niti hoteli razmišljati o tem, če slučajno bodo izvidi pozitivni, ampak avtomatsko so bile misli stalno prisotne.«</i>
Kategorija 5: telefonski klic iz Ljubljane	<i>»Zamrznila sem, ko sem videla, da se je tata oglašil in povedal, da kliče nekdo iz Ljubljane. Tisti nasmešek na obrazu mu je izginil. Povedali so, da kličejo iz Onkološkega inštituta in da nas vabijo na pregled naslednji dan. [...] Vsi smo vedeli, da je nekaj narobe. Bilo je nepopisno. Nismo se znali niti zadržati. Vsi smo šli v jok, ker smo vedli, da ena bolezen se kuha v meni.«</i>

Kategorija	Citati iz Ivanine pripovedi
Kategorija 6: otrokovo doživljanje bolezni	»Namesto da bi se ukvarjala s tem, kako bo čez teden ali dva, ko se začne šola, sem se ukvarjala s tem, kaj dejansko se sploh dogaja z mano. Nisem razumela, zakaj je toliko zdravnikov okrog mene. Nisem razumela popolnoma nič. Videla sem polno otrok in me je zlomilo, ko sem videla, kaj dejansko se s temi otroci dogaja, kakšni so. Videlo se jim je, da imajo neko bolezen. Nekako v sebi sem si samo želela, da ne bom jaz ena izmed tistih otrok. [...] Nisem verjela, da se vse to meni dogaja. Nekako sem iskala rešitev, da sploh ne bo tako. Zdravnico sem debelo gledala in vprašala: "Zakaj? Pa kaj je tako narobe z mano, da moram jaz zdaj svoje prijatelje, šolo in vse zapustiti? Zakaj moram jaz biti v Ljubljani?". [...] Jaz sem se zavedala, da bom imela zelo spremenjeno najstništvo, kljub temu da je bilo otroštvo prečudovito. Vedela sem, da v najstništvu, glede na to, skozi kaj bom šla, se bomo morali s starši še toliko bolj povezati.«

Nenadna bolezen je v Ivanino življenje prinesla veliko strahu, skrbi in žalosti. Spraševala se je, zakaj se to dogaja ravno njej, zakaj se je njeno srečno otroštvo prekinilo. Kmalu za tem se je pričelo zdravljenje v Ljubljani.

## 4.2 Naporno zdravljenje

Ivana proces zdravljenja opisuje kot naporno in dolgo trajajoče obdobje. Zdravljena je bila s kemoterapijo in obsevanji. Zdravljenje se je izvajalo v Ljubljani, zato se je z očetom vsak dan vozila iz domačega kraja do Onkološkega inštituta. Začasno se je tudi preselila v Ljubljano. Ker je bila v času bolezni še otrok, je bila obravnavana na pediatričnem oddelku. Pripoveduje o empatičnem in prijateljskem odnosu zdravstvenega osebja. Med pripovedjo veliko pove o izgubi las. Ta neželeni učinek zdravljenja jo je najbolj prizadel in ji povzročil težave v vsakdanjem življenju, saj je morala nositi lasuljo.

Druga vsebinska tema opisuje potek zdravljenja. Sestoji iz devetih kategorij, ki so predstavljene v preglednici 3.

**Preglednica 3: Naporno zdravljenje**

Kategorija	Citati iz Ivanine pripovedi
Kategorija 7: kemoterapija	»Kemoterapije so potekale kar dolgo časa. Vsak dan sem ležala po šest ur na oddelku. Potem je bilo treba še malo odležati, ko kemoterapija že pride v telo. Odležiš zaradi raznoraznih slabosti, slabega pritiska, slabe krvi. Stalno te preverjajo. [...] Ta zdravstveni tehnik se je vedno prišel pohecat. Govoril je, da to sploh ni zdravilo, ampak malinov sok, zato ker ta tekočina, kemoterapija, zgleda take rozaste barve in počasi po kapljicah teče noter.«
Kategorija 8: radioterapija	»Prišla sem v predprostor, kjer delajo obsevanja. S tako maso, kot nek gips, so mi naredili obliko obraza. Naredili so masko z dvema luknjicama pri nosu, da lahko diham. Od ustnic navzdol sem imela vse obsevano. Bilo je mučno. Prestrašena sem bila že samo zaradi te maske, ki je bila težka na obrazu. Najbolj me je bolelo, ker je tata moral biti zunaj. Sploh ni smel biti v istem prostoru z mano, ker je to škodljivo. [...] Zdravnika sta me poglela in začela razlagati, kako bo obsevanje potekalo. Žarki uničijo vse bolne, ampak tudi zdrave celice. Tako pač to gre. Nimaš izbire, da uničiš samo tiste nevarne. [...] Teh obsevanj je bilo kar 16. Potem naknadno še tri, ker naj bi ta tri dodatna obsevala še del pljuč, kamor se je začela bolezen že širit.«
Kategorija 9: začasna selitev v Ljubljano	»V tem času, ko sem imela kemoterapije, ki trajajo tudi po šest, sedem ali osem ur, nam je zdravnica povedala, da se lahko z očetom odločiva za stanovanje, ki pripada Onkološkemu inštitutu in ga dajo preko zdravstva. Tam živijo vsi tisti, ki so od daleč. Oče je vzel bolovanje. Jaz sem sporočila v šolo, da me ne bo.«



Kategorija	Citati iz Ivanine pripovedi
Kategorija 10: Rdeči noski	»Meni je šlo vedno na smeh, ker so me probali razveseliti. Bila sta dva ali več v skupini, ki so zabavali otroke na oddelku. Rdeči noski se jim reče. Hodili so od sobe do sobe in se hecali na svoj račun, spravljali so nas v smeh. Jaz sem na momente prav pozabila, da se v tistem trenutku zdravim, da se moje telo bori proti neki bolezni. En del zdravljenja je bil precej sproščen in je šel hitro mimo, medtem ko ostalih 70 % zdravljenja je bilo zelo napornih. Ne morem se dati v to kožo, kako mi je bilo takrat. Bilo je polno trpljenja, bolečine.«
Kategorija 11: odnos z zdravstvenim osebjem	»Na oddelku sem bila sprejeta s strani zelo čutnih, izredno prijaznih zdravnikov. [...] Celo smešno je slišati, ampak sem potem zelo rada hodila v Ljubljano. Dobila sem občutek varnosti, občutek, da me nekdo razume, občutek podpore s strani ljudi, ki poznajo to bolezen. Se pravi, da ni tisto laično mišljenje: "Ja, saj bo, vse bo v redu!". Ampak je podkrepljeno z nekimi argumenti. Bolj sem se počutila podprto z njihove strani kot s strani marsikaterega že poznanega. Na pediatričnem oddelku so me obravnavali neverjetno! To je bilo, kot da bi me nosili na rokah. Vidi se, da se za otroke zelo zavzamejo.«
Kategorija 12: zgodnji neželeni učinki zdravljenja	»Na poti iz Ljubljane sva se z očetom morala ustavljati nekje na 15–20 minut, saj sem bila omočena in na bruhanje mi je šlo. Čeprav nisem dosti jedla, sem imela občutek, da imam hrano stalno v ustih. Konstantno sem rabila svež zrak. Dobesedno sem imela glavo ven skozi okno. Večino časa sem ne prespala, ampak bila malo odsotna, kot da se telo izklopi.«
Kategorija 13: izguba las	»Nisem pričakovala, da se bo to zgodilo tako hitro. Vse do zadnjega sem iskala rešitve, da bi šla mimo tega. Kaj pa, če meni ne bo treba izgubiti las? Mogoče se izognem temu. [...] Nekako sem imela občutek, kakor da me ima nekdo za norca. Zakaj ravno lasje? Lasje so bili edina stvar, na katero sem bila jaz ponosna pri svojih 14. letih. [...] Mama je počepnila k meni in rekla, da je prišel čas, da se poslovim od svojih las. Začela sem jokati. Nisem mogla sprejeti dejstva, da bodo lasi šli. Vstala sem in začela histerično česati lase. Želela sem, da so isti kot prej. Imela sem polne dlani las. Svoje lase sem imela dobesedno v rokah. Nisem uspela zadrževati solz, tako močno sva z mamo trpele.«
Kategorija 14: lasulja	»Bila sem močno ranjena. Nobenemu nisem hotela priznat, da se je to zgodilo ravno meni. Želela sem si lasuljo. Takoj naslednji dan smo šli v Ljubljano po najbolj kvalitetne lasulje. [...] Cel dan sem vadila, kako dat lasuljo gor, kako naštimat, da nihče ne opazi, da je to lasulja. Kako naj odreagiram, če me kdo vpraša, zakaj imam lasuljo. Ali pa če grem hitro po cesti in mi to pade dol z glave. Toliko vprašanj sem imela v glavi. Ta del je bil zame najtežji. [...] Nimam besed, da opišem, kako sem se počutila, ko sem se pogledala v ogledalo. Spremljala sem svoje prijateljice iz šole. Vse so bile zrihtane. Čutile so se žensko. Skrbele so za svojo postavo, ličenje in frizuro. Odločila sem se, da jaz taka ven ne bom šla.«
Kategorija 15: pridobitev telesne teže	»Pridobila sem 14 kg. Zaradi Medrola sem bila zelo napihnjena. Obraz mi je zgledal kot napihnjen balon. [...] Nisem mogla kontrolirati to, koliko pojem. Vsako noč me je zbudila lakota. Zdaj ko se tega spomnim, mi gre kar na bruhanje. [...] Bilo me je sram povedat, da ne morem spati zaradi lakote. Da me lakota zbujajo in da se tihotapim v kuhinjo in skrivaj jem. Čutila sem luknjo v želodcu, pa čeprav sem lahko uro nazaj jedla konkretno večerjo. [...] Skrbelo me je, saj sem takrat že dopolnila 14 let. Vse, kar sem si želela, je, da bi imela eno normalno najstništvo, da bi imela normalne kile kot vsaka punca.«

Zdravstveno osebje na pediatričnem oddelku Onkološkega inštituta se je na vse načine trudilo, da Ivani olajša težke dneve, kar jim je na trenutke tudi uspelo. Težave, s katerimi se je srečala v času zdravljenja, so: slabost, bruhanje, utrujenost, nemoč. Najbolj pa jo je prizadela pridobitev telesne teže in izguba las. To ji je dodatno porušilo samozavest. Zdravljenje je Ivana zaključila točno na zadnji dan v letu 2008.

### 4.3 Šolanje in stik z vrstniki

Ivana je imela podporo učiteljev tako v osnovni kot srednji šoli. Kljub pogostim izostankom, zdravstvenim težavam in motnji koncentracije so jo spodbujali, da uspešno zaključi posamezni razred oziroma letnik. V svoji pripovedi dosti časa posveti opisovanju odnosa s sošolci v osnovni šoli. To je za njo boleča tema, saj je imela negativne izkušnje. Naletela je na nerazumevanje, posmehovanje in izločenost iz družbe. Z vstopom v srednjo šolo je obrnila nov list v življenju. Preselila se je v drugi kraj in spoznala nove prijatelje, ki so jo sprejeli takšno, kot je prišla. O svoji preteklosti jim ni želela nič povedati.

V preglednici 4 obravnavamo temo Ivaninega šolanja in stika z vrstniki. Tema vsebuje štiri kategorije.

**Preglednica 4: Šolanje in stik z vrstniki**

Kategorija	Citati iz Ivanine pripovedi
Kategorija 16: podpora učiteljev	<i>»S strani učiteljev sem imela ogromno podpore. Vsi so me razumeli, dosti jih je skrbelo zame. Bila sem prvi primer s tako boleznijo na tej šoli, tako da so se toliko bolj zavzeli zame. Drugače so me gledali kakor vse ostale sošolke in sošolce. Imela sem prilagojen program in točno določene datume, kdaj bom bila ustno vprašana. Učitelji so me spodbujali, omogočili so mi nekoliko lažje izdelovanje devetega razreda. [...] Zaradi motnje koncentracije sem vse kontrolne naloge delala v drugi sobi, ločeno od ostalih sošolcev.«</i>
Kategorija 17: šolanje v Ljubljani	<i>»Občasno sem imela predavanja z eno učiteljico v ljubljanski bolnišnici, ki je prihajala k meni, kadar sem bila na voljo oziroma kadar sem se dobro počutila. Ponavljale smo tisto, kar naj bi se v devetem razredu učili. Vse je bilo preko pogovora. Nisem imela konkretnih zapiskov, da bi se iz njih učila. Govorili sva o življenjskih stvareh, kar mi je potem dosti bolj pomagalo kot sama šola.«</i>
Kategorija 18: negativna izkušnja s sošolci	<i>»Kar se tiče sošolk in sošolcev ... tukaj je zame kar boleča tema. Ne morem jim zameriti njihovega obnašanja, ker smo imeli le 14 let. Bili smo še nevedneži. Večina njih je bila precej otročjih in nerazumnih do mene. [...] Dobila sem občutek nekakšne izločenosti. Vsi so me gledali, kakor da imam neko nalezljivo bolezen. Odločila sem se, da nobenemu ne bom povedala, kaj se z mano dogaja, ker sem videla, da sprejemanja med najstniki ni oziroma bolj ni bilo razumevanja. Zaradi neobičajnega najstništva sem zelo hitreje odrasla. [...] Kar me je najbolj bolelo in kar še vedno občutim, so njihove žaljivke. Predvsem fantje so me zafrkavali z raznoraznimi opazkami, kar me je kot punco zabolelo. Medtem ko punce so me le posmehljivo gledale. [...] Ostali so precej otročji, niso želeli razširiti svoja obzorja in pogleda na svet. Zaradi tega nisem začutila neke potrebe, da bi jim sploh govorila o svoji bolezni, ker sem videla, da me ne bi nihče sprejel. Vse stvari sem držala v sebi.«</i>
Kategorija 19: vstop v srednjo šolo	<i>»Lažje sem sprejela vstop v novo šolo, v nov kraj, v prvi letnik srednje šole. Odločila sem se, da se bom pred novimi sošolci delala, kot da je vse OK. Kot da nisem imela nobenih problemov, kot da nisem bila nikoli drugačna, ampak da sem od vedno bolj močna in s kratkimi lasmi. Tam me nihče ni poznal in gledal postrani. Odločila sem se, da bo to nov list v mojem življenju. Da pridem tja in pokažem, da sem močna. Edini, ki so bili seznanjeni, so bili učitelji. [...] Prvič so me videli, takšno so me spoznali in niso nikdar sploh pomislili, da je bilo z mano karkoli narobe. Tako da sem zakorakala v srednjo šolo zelo suvereno in samozavestno, pa čeprav sem v sebi imela polno bolečine.«</i>

Kljub pogostim izostankom in težavam s sošolci je Ivana uspešno zaključila osnovno šolo in se vpisala na želeno srednjo šolo. Sprememba kraja bivanja in novi sošolci so pozitivno vplivali

na njo. Naredila je nov korak v svojem življenju, želela je delovati kot samozavestna in močna ženska, a v sebi je še vedno čutila bolečino. Z ogromno podporo profesorjev in družine je uspela zaključiti tudi srednjo šolo.

#### 4.4 Vloga družine

Skozi pripovedovanje Ivana velikokrat omeni, kako pomembno vlogo je imela njena družina v času bolezni. Čeprav je bila z družino izjemno povezana že v otroštvu, se je ta naveza toliko bolj utrdila v času bolezni. Njeni starši in starejši brat so bili dolgo časa edini, ki so vedeli za bolezen; šele kasneje se je odločila, da resnico pove tudi ostalim sorodnikom in znancem. Nazorno predstavi odnos z očetom in materjo. Večji poudarek daje odnosu z očetom, saj je z njim v času zdravljenja preživela več časa. Oče jo je vsakodnevno spremljal in vozil v Ljubljano, medtem ko je mama skrbela za novorojenčka, ki se je rodil nekaj mesecev pred začetkom Ivanine bolezni.

Vloga družine je četrta vsebinska tema, sestavljena pa je iz štirih kategorij, ki so predstavljene v preglednici 5.

**Preglednica 5: Vloga družine**

Kategorija	Citati iz Ivanine pripovedi
Kategorija 20: odnos z očetom	<i>»Začutila sem močno povezavo med hčerjo in očetom. Pri njem sem se počutila varno, zaščiteno in dosti bolj močno. [...] Tudi če je bil neverjetno močen, sem v njegovih očeh začutila bolečino. Videla sem, da je v zelo velikih skrbih. Bil je zelo izmučen, ker je imel službo in stalno se vozil z mano v avtu. Ne znam opisati bolečine, ki sem jo imela jaz, ker sem povzročala trpljenje staršem. Pa čeprav nevede in nehote. [...] Imela sva pogovore o vsemu. Želel je, da dajem ven iz sebe. Čeprav je zelo tiha oseba, je neizmerno pameten. S svojimi besedami te pomiri. Odkar pomnim zase, sem bila močno navezana na njega in on name. Imam občutek, da je moj oče moj junak. Bil mi je predan, bil je moja podpora, vse na enem mestu. Bil je točno tisto, kar sem rabila. Predvsem občutek varnosti in občutek, da me ima nepopisno rad, da je vsa njegova ljubezen na meni. Po desetih letih sva še vedno enako povezana. Nočem delati razlik med mamo in očetom, ampak čutim, da oče živi zame. In to je neizmerno lep občutek.«</i>
Kategorija 21: odnos z materjo	<i>»Mamo je držalo pokonci to, da smo pol leta pred mojo boleznijo dobili novega družinskega člana, bratca. Imela je polno dela okrog njega, ki je bil še dojenček. Glede na to, da je bilo z bratcem vse v redu, so se misli avtomatsko preusmerile name, ki sem bila bolna. Starša sta se tolažila, da nas bo mali bratec izvlekel iz tega, da bomo vsi bolj močni, ker imamo dojenčka. Ampak jaz sem videla, da sta vsak dan zelo trpela.«</i>
Kategorija 22: odnos s starejšim bratom	<i>»Starejši brat je bil zapostavljen. Vedno je bil zdrav in v šoli mu je zelo dobro šlo. Starša sta si mislila, da mu nič ne manjka, ker je zdrav in dobro dela šolo, ter da mu se lahko malo manj posvetijo, da usmerimo vso energijo v dojenčka in mene, ki sem bolna. [...] Midva sva se vedno zelo lepo razumela. Stala sva si ob strani. Skupaj sva hodila naokrog. Ob njemu sem se počutila varno. Ko sem zbolela, mu je bilo hudo zame. Kljub temu pa so prevladala čustva nekakega ljubosumja. Jaz verjamem, da on tega ni znal kontrolirati. Bil je ljubosumen, ker je celotna pozornost naših staršev bila na meni. [...] Precej se je oddaljil od mene in tudi od staršev. Imela sva eno nihanje, ko sva se povezala in se malo bolje razumela. To obdobje je trajalo le par mesecev, saj ni bilo pristno, ni bilo realno. Še vedno sva na distanci. [...] Verjamem, da ga zelo boli, ker je imel pomanjkanje staršev in njihove pozornosti. Po drugi strani pa ne razumem, kako da on ne razume, da je šlo za resno situacijo in da nisem sama izbrala, da bom bolna.«</i>

Kategorija	Citati iz Ivanine pripovedi
Kategorija 23: odnos z ostalimi sorodniki	»Za bolezen smo vedeli jaz, starejši brat, mama in tata. Vsem drugim smo nekako prekrivali. Potem pa je začelo počasi kapljati na dan. [...] Celo noni smo prekrili. Imeli smo tisoč in en izgovor, zakaj ne pridem k njej na obisk. Bilo mi je hudo. Ampak enostavno nisem zmogla, nisem čutila potrebe po tem, da bi s kom to delila. [...] Stric je dobil občutek, da ne glede na to, koliko se mi družimo, da nimamo zaupanja do njega. Spraševal je, zakaj mu nismo povedali za bolezen, zakaj držimo v sebi.«

Na svoje starše je Ivana danes zelo ponosna, saj meni, da ji brez njih ne bi uspelo. Ob poslušanju njene zgodbe dobimo vtis, da je družina ena izmed njenih glavnih vrednot. Danes, ko ima tudi sama svojo družino, se drži načel in odlik, ki se jih je naučila od svojih staršev. To so družinska navezanost, podpora, razumevanje, skrb, ljubezen.

## 4.5 Življenje danes

Zdravniki so Ivano že med zdravljenjem opozorili na možne posledice. Med pripovedovanjem opisuje svoje življenje danes in s kakšnimi težavami se srečuje na telesnem in psihičnem področju. Danes redne kontrole opravlja na Onkološkem inštitutu na oddelku za odrasle osebe, ki je v primerjavi s pediatričnim oddelkom po njenem mišljenju slabši. Zaradi strahu pred neplodnostjo se je po posvetu z zdravniki odločila za zamrznitev in shranitev jajčnih celic. Kljub temu je uspela zanositi po naravni poti in si s tem izpolnila življenjsko željo. Danes čuti različne strahove, od strahu pred ponovitvijo bolezni do strahu v zvezi z otroki.

Preglednica 6 predstavlja peto vsebinsko temo o Ivaninem življenju danes. Tema zajema šest kategorij.

Preglednica 6: Življenje danes

Kategorija	Citati iz Ivanine pripovedi
Kategorija 24: telesne posledice	»Posledice zdravljenja so težave s pljuči in srcem, saj je bil ves ta prsni predel obsevan. Dostikrat sem imela neke majhne napade, ki še vedno niso čisto obrazloženi s strani zdravnikov. Sumijo, da je to zaradi obsevanja, ker je bilo mlado telo prizadeto in šokirano. Sumili so tudi na aritmijo. Fizično se ne počutim v redu. Srce mi zelo hitreje bije, kot bi moglo. Imam močno povečan utrip. Vedno sem zadihana, kot da bi tekla maraton. Dostikrat mi srce vrže iz ritma, začne po svoje bit. [...] Boli me nekje okrog srca. Stisne me in čutim, kakor da bi mi nekdo ležal na prsni, na pljučih. Imam oteženo dihanje in malo sem omotična. To še vedno ne vem, kam pripisat. Te stvari še vedno rešujemo. Hodim na preglede. Trudim se čim manj razmišljati o tem in verjeti, da je vse v redu.«
Kategorija 25: psihične posledice	»Po desetih letih lahko iskreno rečem, da sem zaradi vseh teh dogodkov še vedno psihično na dnu. [...] Jaz kot punca pri 24. letih imam samozavest na nuli ali pa še manj. Vem, da je za vse to krivo obdobje, v katerem sem bila zaničevana in manjvredna, ko sem zgubila lase, ko sem se zelo zredila. Punce in fantje so me debelo in postrani gledali, se mi smejali. Še vedno vidim njihove obraze pred sabo, kako se mi smejejo, kažejo s prstom name, šepetajo, ko grem mimo. Te stvari so mene tako zaznamovale, da se jaz še vedno nisem sprejela tako, kot sem. [...] V sebi sem nesamozavestna. Tako hudo je, da niti sami obiski psihologa, h kateremu sem hodila zaradi te težave, mi niso pomagali.«
Kategorija 26: materinstvo	»Kar je dobro v vsej tej zgodbi, je, da sem jaz pet let po zdravljenju naravno zanosila. To mi je dalo nek nov smisel v življenju. Svojega otroka sem se zdaj močno oprijela. Ona mi je v vsaki težavi oporna točka, smisel in prijateljica.«

Kategorija	Citati iz Ivanine pripovedi
Kategorija 27: redne kontrole	<i>»Po 18. letu so me preusmerili na Onkološki inštitut za odrasle. Ogromna razlika je med pediatričnim oddelkom in oddelkom za odrasle. Ali je to zaradi tega, ker te smatrajo za odraslega, ali pa zaradi tega, ker so videli, da sem jaz že dala zdravljenje skozi in da ne potrebujem toliko pozornosti. Ampak jaz v sebi sem potrebovala še pozornosti in še danes jo kdaj potrebujem. Prav zaradi tega, ko grem v Ljubljano na kontrolo, postavim raje deset vprašanj, kakor pa da imam dvome. [...] Grdo rečeno si obravnavan kot številka. Priznam, da sem malo razočarana glede tega. [...] Na pediatričnem oddelku sem imela od sto izkušenj sto pozitivnih. Na oddelku za odrasle pa je kakor kje, kakor kdaj. Nekje te vzamejo, kot da pretiravaš, nekje te vzamejo, kot da je to nekaj samoumevnega, da si bolan, nekje pa se res zavzamejo in ti pomagajo.«</i>
Kategorija 28: strah pred ponovitvijo bolezni	<i>»En izmed največjih strahov je bil ponovitev bolezni. Zdravnica me je opozorila, da se bolezen rada vrne. Strah je bil konstantno prisoten. Zdaj ga je sicer malo manj, ampak vedno, ko začutim kakšno bulo v dimljah ali na vratu, poženem malo panike. [...] Misli mi stalno bežijo tja. Tudi če je že deset let mimo, pa tudi če vem, da sem v redu, da ni nič narobe z mano in da bom vse zmogla, je to v moji podzavesti. Ta strah je močnejši od mene.«</i>
Kategorija 29: strah za otroke	<i>»Najbolj me skrbi za otroke. Čeprav ni nikjer potrjeno, da je to dedno, jaz vseeno pomislim na to, da bi mogoče lahko šlo na hči. To mi je še večji strah. Večji strah, kot če bi jaz ponovno zbolela, če bi se meni kaj zgodilo. [...] Nedolgo nazaj je bila hči prehlajena in kot je že znano pri prehladu, virusih in drugih obolenjih, se bezgavke povečajo in malo izbočijo. Jaz, ko sem to zagledala pri hčeri, sem to tipala in tipala in sama sebe "psihirala". Spraševala sem se, kaj pa če je tudi ona zdaj bolna.«</i>

Huda bolezen, zdravljenje in vse težave, ki jih je to prineslo, so Ivano zaznamovale za celo življenje. Psihične posledice jo bolj motijo kot telesne. Pomanjkanje samozavesti, ljubezni in spoštovanja do sebe ji otežuje vsakdanje življenje. S tem se bori že dolgo, na mnoge načine poskuša izboljšati mnenje o sebi. Hčerka ji daje veliko motivacijo.

## 4.6 Razmišljanje o življenju

Ivana je o svoji bolezni dolgo molčala. Ljudje v njeni okolici so vedeli, da se z njo nekaj dogaja, niso pa vedeli, kako resna je bolezen. V šoli je doživela nerazumevanje in zaničevanje, zato je vse potisnila vase. Tudi sorodnikom ni nič povedala, saj ni želela nikomur oteževati življenja. Štiri leta od pojava bolezni se je odločila, da pove resnico o svoji težki izkušnji. Točno na svoj 18. rojstni dan je sprejela takšno odločitev. Čutila je, da je pripravljena narediti ta korak. Nad odzivi okolice je bila presenečena. Vsi so ji čestitali, jo hvalili, delili pozitivne komentarje, nekateri so se ji celo opravičevali. Mnogi so jo vprašali, zakaj resnice ni odkrila prej. Ivana v njihovih odzivih ni začutila iskrenosti in razumevanja. Pravi, da če je takrat niso sprejemali in podpirali, tudi sedaj, ko je že mimo, tega ne potrebuje. Danes o svoji bolezni govori brez kakršnihkoli težav. Ponosna je nase, saj je tako mlada premagala težko bolezen in težave, ki jih je bolezen prinesla. S pripovedovanjem svoje izkušnje želi pomagati tudi drugim.

Šesta vsebinska tema se nanaša na Ivanino razmišljanje o življenju. Tema je razdeljena na sedem kategorij, ki so opisane v preglednici 7.

### Preglednica 7: Razmišljanje o življenju

Kategorija	Citati iz Ivanine pripovedi
Kategorija 30: zakaj sem skrivala bolezen	<i>»Ko so mi odkrili bolezen, sem starše prosila, da popolnoma nobenemu ne povejo. Niti njim, s katerimi smo se najbolj, skoraj vsak vikend družili. Nisem hotela nobenemu oteževati življenja s to mojo novico. [...] Jaz sem mislila, da je boljše tako, da nobeden ne ve, ker že samo s tem, ko sem svetu pokazala, da se nekaj z mano dogaja, sem dobila same negativne izkušnje. Tako da sem imela občutek, da če povem resnico, zakaj se mi to dogaja, bo še slabše, še več zasmehovanja, še več nerazumevanja, še manj podpore.«</i>
Kategorija 31: kdaj sem odkrila resnico	<i>»Jaz sem o svoji bolezni bila pripravljena govoriti na svoj 18. rojstni dan. Torej štiri leta po začetku bolezni in zdravljenja. Odločila sem se pa predvsem iz enega razloga. Ker sem se počutila prepričano vase, da sem zmožna o tem govorit. Tudi dovolj znanja sem že imela na tem področju, da lahko povem eno konkretno in iskreno zgodbo. Nekako sta me tudi mama in tata malo potiskala v to, zato ker sta videla, da želim govoriti o tem, ampak da me še vedno nekaj zadržuje. [...] Izkoristila sem priliko, ker je takrat zaslovel Facebook. Tam so mi vsi pisali voščila za rojstni dan. Jaz sem se pa konec dneva odločila, da je dovolj, da lažem sama sebi in svetu, in da je čas, da jaz to povem na glas. [...] Napisala sem, da je bilo najstništvo drugačno, da sploh ni bilo najstništvo, ampak da sem ga dejansko preskočila in da sem iz ene 13-letne punčke kar naenkrat postala zrela ženska pri 18. letih. Počutila sem se pa, kot da bi jih imela 40.«</i>
Kategorija 32: reakcija okolice	<i>»Presenečena sem bila nad odzivi, ker so bili sami pozitivni komentarji in "wow" in oh in sploh. Čestitke, objemi, podpora in ne vem kaj vse so mi ljudje pošiljali. Ampak to je samo virtualno. Se pravi, bil je pozitiven feedback, vsi so me razumeli, ampak dejansko so bile to samo besede. Ker ti ne moreš razumeti človeka po vsem tem, kar da skozi, če pa nikdar nisi bil ob njem oziroma ga takrat, kadar se mu je to dogajalo, nisi sprejel, nisi vprašal če je kaj narobe, nisi želel nič vedeti o njem. To pač ne gre skupaj. [...] Jaz dejansko bi morala povedati, da se z mano nekaj dogaja, da bi me človek razumel, da mi je hudo. A vsi so videli, da mi je hudo. Vsi so videli v mojih očeh, da nimam življenja, da sem žalostna, da sem stalno razočarana in potrta. In takrat ni bilo nobenega zraven oziroma kvečjemu še slabše, bili so zraven in so me zaničevali. [...] Potem so me ljudje tudi na cesti ustavljali, mi čestitali, govorili: "Bravo, si močna, si neverjetno pogumna". Takrat teh besed nisem več jemala resno. Videla sem, da je vse nekako zlagano. Ogromno ljudi se mi je tudi opravičevalo, ker so bili neizmerno grdi do mene. Ponižali so me in so se tega zavedali.«</i>
Kategorija 33: doživljanje sebe danes	<i>»Ne sprejemam se in tudi oddajam tako energijo pred drugimi ljudmi. Dajem občutek, da sem ena uboga miška. Pogled imam vedno usmerjen v tla. Čeprav si želim svetu pokazati, da sem močna, da se imam rada, da sem polna življenja, da imam glavo dvignjeno gor v oblake in da sama sebe spoštujem, se ne spoštujem, se ne cenim. Verjamem, da bom za vedno imela eno rano v sebi. Delam že par let na tem, da bi se sprejemala. Od športa do vseh možnih variant sem probala, da bi se boljše počutila. Počasi mi uspeva. Ampak vem, da bom potrebovala še precej časa, lahko tudi let, da se bom sprejela in da bom tako vesela in zadovoljna, kakor sem bila pred samo boleznijo.«</i>
Kategorija 34: pripovedovanje o bolezni	<i>»Če me kdo vpraša, kakšno bolezen sem imela, jaz zdaj v zadnjih treh, štirih letih brez kančka sramu ali nekih zadržkov povem, da je bil to HL. Prej sem ali spremenila debato ali naredila en ogromen ovinek mimo vsega tega, samo da ne bi morala govoriti o tem. Vedno sem imela oči polne solz. Nisem se mogla zadrževati, glas se mi je začel kar tresti. Potem so ljudje avtomatsko prenehali spraševati, ker so videli, da je bilo nekaj hudega. [...] Tako da če me bilo kdo danes kaj vpraša, jaz mogoče rabim minuto ali dve, da požrem en cmok v grlu, ampak mi ni pa težko govorit.«</i>

Kategorija	Citati iz Ivanine pripovedi
Kategorija 35: občutek ponosa	<i>»Zdaj sem se s tem sprijaznila in sem močno ponosna nase, da sem dala to skozi. Predvsem pa sem ponosna na svoje starše. Jaz sem takrat imela 14 let in kar vržena sem bila sredi morja in tam sem se morala znajti. Medtem ko moji starši pa so bili že odrasli in so točno vedeli, koliko resnosti je v tej zadevi, koliko je huda bolezen, kakšne so posledice. Vsega so se zavedali in še vedno so se pred mano morali delati močne. Morali so biti moja rama za jok, moja podpora, moji prijatelji, zavezniki in zaupniki. Bili so vse na enem. Tako da sem ponosna na vse. Nase in na njiju dva, da sta ostala tako močna.«</i>
Kategorija 36: želja pomagati drugim	<i>»Zdaj mi je neke vrste užitek govoriti o tem, če lahko komu spremenim pogled na svet, če lahko nekemu dam vedeti, da ni vse v nekih velikih stvareh, da marsikdo lahko preživi hudo izkušnjo pa da ostali ne vemo nič o tem in da ne smemo vsake malenkosti, ki se nam zgodi, iz miši narediti slona. Rada govorim o tem, če komu pomagam, tudi da opozorim na te znake, da si kdo pregleda bezgavke. In konec koncev, da povem svojo izkušnjo, ker je to del mojega življenja. In mi je prav vseč, da sem lahko dala to ven iz sebe. Se počutim kar boljše.«</i>

Ivana o svoji bolezni danes govori na glas in brez zadržkov. Kljub težki izkušnji se trudi biti pozitivna in nasmejana, saj kot pravi, ima dovolj razlogov za to. V raziskavi je sodelovala z veseljem. Pove, da je pogovor pozitivno deloval na njo in da želi pomagati in svetovati vsem, ki so v enaki situaciji, kot je bila ona. Je komunikativna in odprta oseba, za katero si na prvi pogled ne bi nikoli mislili, da je preživela takšno bolečo izkušnjo.

## 5 RAZPRAVA

Osebe, ki v mladosti prebolijo HL, imajo edinstvene izkušnje, potrebe in življenjske izzive. Rakavo obolenje negativno vpliva na posameznika v vseh življenjskih obdobjih, še posebej na otroke in mlade odrasle osebe. Pojavljajo se težave pri dokončanju šolanja, vzpostavitvi prijateljskih in partnerskih odnosov, samostojnem življenju in iskanju zaposlitve. Prisotni so pomisleki, skrbi in strahovi v povezavi s telesno podobo, razvojem identitete in zdravjem v prihodnosti (Matheson idr., 2016). Pripovedi pacientov o izkušnjah z boleznijo pomagajo medicinskim sestram pri razumevanju in izboljšanju odnosov s pacienti. Medicinska sestra lažje spozna pacientov svet in vrednote ter mu s svojim znanjem in empatičnim odnosom pomaga pri razvoju nadaljnje življenjske poti (Wang in Geale, 2015).

V prvem raziskovalnem vprašanju nas je zanimalo, kakšne zgodbe nam lahko povedo osebe, ki so prebolele HL. Pripovedovalka Ivana se med pripovedovanjem spominja najtežjih trenutkov v svojem življenju. Omenja žalost, bolečino, sram, zaničevanje, izločenost iz družbe in nerazumevanje. Vse to je močno vplivalo na njeno doživljanje bolezni. Za HL je zbolela kot 13-letni otrok, zato prepoznamo tipične otroške opise doživljanja bolezni. Ti se razlikujejo od doživljanj odrasle osebe. Zaradi bolezni je Ivana morala hitreje odrasti; iz majhne, nedolžne deklice je hitro prerasla v zrelo žensko. Nepoznavanje bolezni in vsega, kar bolezen prinaša, je v Ivani porajalo strah in bojazni. Bala se je za svoje življenje. Bolezen je doživljala kot nekakšno kazen. Spraševala se je, zakaj se ravno njej to dogaja in kje je tako močno zgrešila, da mora zdaj tako trpeti. Zaradi bolezni se je spremenilo tudi njeno doživljanje sebe. O sebi je imela grdo sliko, celo v ogledalu se ni želela videti. Ob pogledu na svoje vrstnice je postala žalostna, saj ni mogla imeti enakega najstništva kot one. Kasneje sta se pojavila tudi jeza in ljubosumje, saj so se vse punce pričele urejati, ličiti in skrbeti za pričesko, medtem ko se je ona morala ukvarjati z globljimi težavami.

Benedik Dolničar (2009) pravi, da so pri otroku, zlasti če gre za težje obolenje, prisotna neprijetna duševna dogajanja. Večina otrok od starosti 12 let naprej je že zmožnih razumeti kompleksne odnose med dogodki. Bolezen opredeljujejo preko simptomov, kot sta utrujenost ali omejenost v gibanju, vendar razumejo vzroke teh simptomov. Rakavo bolezen lahko razumejo kot »podivjano rast« določenih celic. Za mladostnike je to obdobje huda preizkušnja. Bolezen močno vpliva na njihovo samopodobo, občutek privlačnosti in sprejetosti.

Eden glavnih vzrokov otrokove tesnobe v povezavi z boleznijo je pomanjkanje informacij o bolezni in razlogu za hospitalizacijo. V otrokovem govoru pogosto prepoznamo občutek izoliranosti in osamljenosti zaradi travmatičnih izkušenj hospitalizacije (Farias idr., 2017). Strah in bojazni, ki jih otrok doživlja, so pogojene in odvisne od preteklih izkušenj, ki si jih je nabral v odnosu z ljudmi. V različnih starostnih obdobjih se izražajo različno intenzivno in prav vsak otrok doživlja bolezen po svoje (Rogelj, 2013).

Z drugim raziskovalnim vprašanjem smo želeli izvedeti, kakšna je vloga družine v času bolezni. Pripovedovalka Ivana nameni opisu družinskih odnosov veliko časa. Družina je bila zanj največja podpora. Občasno so se v njej sami pojavljali občutki krivde, saj je, kot pravi, staršem



povzročala trpljenje in bolečino. Vez med njo in starši se je po vseh teh dogodkih še bolj utrdila, postali so močnejši in složnejši. Od staršev je čutila neizmerno ljubezen, skrb, razumevanje in spodbujanje. Pokazali so ji, kaj vse so starši sposobni narediti za svojega otroka. Na njih je danes zelo ponosna, saj so ji stali ob strani v najtežji življenjski preizkušnji. Juul (2010) pravi, da lahko otrokova bolezen močno spremeni dinamiko družine in vpliva na odnose med družinskimi člani. Zaradi velike povezanosti med družinskimi člani vse, kar se dogaja bolnemu otroku, vpliva tudi na ostale člane. Predvsem opažamo vpliv na osebni in čustveni ravni, kot tudi na ravni medsebojnih odnosov. Če ima družina od nekdanje trdne medsebojne vezi in če funkcionira zdravo in normalno, potem se ob soočanju z boleznijo razvije še večja moč in povezanost. Družine, v katerih vlada stalno neravnovesje, pa se ob bolezni spoprijemajo z dodatnimi težavami in napetostmi (Juul, 2010).

Darcy (2018) je preko zgodb mater, katerih otroci imajo HL, ugotovila, da je njihov glavni cilj potreba po zaščiti lastnega otroka. Številni opisi mater so povezani z bolečino, strahom, občutkom nemoči in nezmožnostjo zagotavljanja ugodja. Izražajo skrb, saj mislijo, da njihovi otroci po HL ne bodo nikoli več popolnoma zdravi, da stvari nikoli več ne bodo takšne, kot so bile prej, in da je otrokova prihodnost ogrožena. Otrokova bolezen povzroči, da starši pričnejo gledati na življenje z drugačne perspektive in spremenijo prioritete. Matere poročajo o utrditvi vezi z otrokom. Pravijo, da cenijo tako močno povezavo z otrokom in uživajo v njej, saj je mogoče ne bi nikdar občutile, če otrok ne bi bil bolan. Žalosti jih dejstvo, da je njihov otrok zaradi hude bolezni moral prehitro odrasti. Preskočiti je moral določeno obdobje in ni izkusil vseh stvari, ki so jih izkusili njegovi vrstniki. Po drugi strani pa so ponosne, saj je težka izkušnja naredila njihove otroke močne in neustrašne.

Prisotnost družine v bolnišnici pozitivno vpliva na otrokovo zdravljenje in zadovoljevanje potreb po udobju in varnosti. Družina otroka spodbuja in mu pomaga pri sprejemanju odločitev (Farias idr., 2017). Družine, ki imajo več otrok, poročajo, da so starejši bratje in sestre zelo koristni ter da lahko sodelujejo pri negi bolnega sorojenca. Ker so starši vso pozornost namenili bolnemu otroku in bivanju z njim v bolnišnici, so ostale otroke nekoliko zapostavili. Imeli so težave pri skrbi predvsem za mlajše otroke doma. Na pomoč so jim priskočili sorodniki in prijatelji. Kot poročajo matere, so ostali zdravi otroci na trenutke odvrnili njihovo pozornost od raka in jim pričarali srečo (Darcy, 2018).

V tretjem raziskovalnem vprašanju nas je zanimalo, kakšno je življenje osebe po prebolelem HL danes. Ivana pove, da je bolezen na njej pustila tako telesne kot psihične posledice. Težave s srcem in pljuči se kažejo v nenadnih bolečinah v prsnem košu, neobičajnem in hitrem bitju srca ter zadihanosti. Omenja tudi težave s ščitnico in hormonskim neravnovesjem. Zaradi naštetih težav mora vsakodnevno jemati zdravila in redno hoditi na preglede. Kar se tiče psihičnih posledic, ji pomenijo večjo oviro kot telesne. Zaradi pomanjkanja samozavesti se mora pogosto odpovedati čemu, npr. odhodu na plažo. Počuti se nezadovoljno in nesamozavestno v svoji koži, kar se odraža v hoji, mimiki obraza, obnašanju v družbi in odnosu z ljudmi. Izločenost iz družbe, žaljivke in posmehovanje vrstnikov v času bolezni jo še danes

na nek način bolijo. Pri vzpostavljanju odnosov z ljudmi je previdna, deluje premišljeno in pazi, komu zaupa. Težko se odpre in ne tako pogosto sprejema nove osebe v svojo bližino.

Prisotnost strahu je še ena težava, s katero se spoprijema Ivana. Strah jo je ponovitve bolezni, možnih posledic zdravljenja, predvsem pa jo je strah za otroka. Čeprav je petletna stopnja preživetja večja od 85 %, imajo preživeli pacienti večja tveganja za pozne učinke zdravljenja in psihosocialne težave, vključno s strahom. Poleg strahu pred ponovitvijo bolezni čutijo tudi strah pred socialnimi in finančnimi težavami, spolnimi težavami in neplodnostjo (Matheson idr., 2018). Grinyer (2010) navaja, da imajo ženske, ki so imele obsevan prsni predel v rodni dobi, povečano tveganje za nastanek raka na dojki. Ista avtorica dodaja, da so najbolj ogrožene ženske, ki so bile obsevane v času pubertete in do 30. leta, ter da se rak dojke lahko pojavi tudi 25 let po prejeti radioterapiji. Zdravnike in medicinske sestre, ki delajo zunaj onkoloških ustanov, vedno pogosteje pozivajo k sodelovanju z onkologi pri oskrbi pacientov, ki so preživeli HL. Razumevanje posledic zdravljenja in potencialnih dejavnikov tveganja, s katerimi se sooča ta naraščajoča populacija pacientov, je ključnega pomena za zagotavljanje celovite in dolgotrajne oskrbe. Med pozne neželene učinke zdravljenja spadajo: pojav sekundarnih rakov, kardiovaskularna obolenja, obolenja pljuč in endokrina disfunkcija (Lin in Corcoran, 2019).

Udeleženci raziskave, ki jo je izvedla Matheson s sodelavci (2018), gledajo na izkušnjo s HL z dveh vidikov. Izkušnjo so ocenili kot negativno in pozitivno. Prevladujejo negativna doživetja, saj je bolezen prinesla številne moteče vplive na življenje, celo ogrozila jim je življenje. Ne morejo pa zanemariti pozitivnih stvari, ki so jih izkusili. Med te prištevajo osebnostno rast, tesnejše odnose z družino in prijatelji ter spremembo življenjskih prioritet. Ena izmed udeleženk raziskave je povedala, da je njeno življenje po bolezni celo boljše, kot je bilo, saj je spoznala, kdo so pravi in iskreni ljudje okrog nje. Iz bolezenske izkušnje poskuša vzeti samo dobro in to izkoristiti sebi v prid (Matheson idr., 2018).

Prednost izvajanja narativne raziskave je pridobitev posebnih, edinstvenih in nevsakdanjih zgodb ljudi, hkrati pa se vzpostavi zaupen odnos med pripovedovalcem in raziskovalcem. Na tak način se gradi kakovosten odnos, ki lahko koristi obema. Če bi se še enkrat odločali za vrsto raziskave, bi ponovno izbrali narativno raziskavo. Kot raziskovalci nismo imeli veliko dela med samim procesom zbiranja podatkov, saj je potek raziskave vodila pripovedovalka, ki je pripovedovala smiselno in ciljno. Med analizo pripovedi pa ravno tako ni bilo težav, saj je zgodba zanimiva in polna pripovedovalkinih doživetij.

## 6 ZAKLJUČEK

V mladosti preboleli HL zaznamuje osebo za celo življenje. Pomembno je, da v času bolezni in tudi po njej pacient občuti podporo in razumevanje ter dobi vse potrebne informacije. Prav tako je pomembno, da pacient prepozna iskrene namene medicinske sestre, ki mu je pripravljena prisluhniti.

V izvedeni raziskavi smo mladi ženski, ki je prebolela HL, omogočili, da pove svojo zgodbo. Zgodba je zanimiva, na trenutke žalostna, vsebuje pa tudi srečne dogodke. Pripovedovanje o bolezenski izkušnji lahko na pripovedovalca deluje zdravilno, saj se skozi pogovor osvobaja, izrazi svoje notranje občutke in pripiše večji pomen svojim doživetjem in izkušnjam. Po drugi strani ima narativna raziskava prednosti tudi za raziskovalca, saj prispeva k njegovi osebni in profesionalni rasti. Pomembna pridobitev je uporabnost rezultatov za klinično prakso; bodoče medicinske sestre se bomo tako trudile, da bomo pogovoru s pacienti namenile dovolj časa. Skozi pogovor namreč gradimo zaupen in kakovosten odnos, ki je temelj za uspešno zdravstveno nego.

Menimo, da bi se zdravstveni delavci morali bolj zanimati za pogovor s pacienti s HL. Kljub temu, da je bolezen redka in je ozdravitev v večini primerov uspešna, potrebujejo pacienti pozornost, empatičen odnos in občutek, da nekoga skrbi za njih. Menimo tudi, da se pri nas premalo ve o HL in da bi bilo dobro narediti več raziskav na to temo.

## 7 VIRI

- American Cancer Society. (2018). *Hodgkin lymphoma*. Pridobljeno 8. 4. 2019 s <https://www.cancer.org/cancer/hodgkin-lymphoma.html>
- Anderson, C. in Kirkpatrick, S. (2016). Narrative interviewing. *International journal of clinical pharmacy*, 38(3), 631–634. Pridobljeno s <https://link.springer.com/article/10.1007/s11096-015-0222-0>
- Benedik Dolničar, M. (2009). *Ko otrok zboli za rakom*. Ljubljana: Ustanova za pomoč otroku z rakom in krvnimi boleznimi.
- Bošnjak, I. (2016). *Novosti u dijagnostici i liječenju Hodgkinovog limfoma* (diplomski nalog). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet. Pridobljeno s: <https://zir.nsk.hr/islandora/object/mef%3A1135/datastream/PDF/view>
- Cancer Research UK. (2018). *Hodgkin lymphoma*. Pridobljeno 10. 4. 2019 s <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/hodgkin-lymphoma>
- Casulo, C. in Rich, L. (2013). *Hodgkin lymphoma*. New York: leukemia & lymphoma society. Pridobljeno s [https://www.lls.org/sites/default/files/file\\_assets/hodgkinlymphoma.pdf](https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/hodgkinlymphoma.pdf)
- Cole, S. in Dunne, K. (2004). Hodgkin's lymphoma. *Nursing standard*, 18(19), 46–52. Pridobljeno s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14963947>
- Česen Mazić, M. in Zdravec Zaletel, L. (2018). Rak pri otrocih. V P. Strojani in M. Hočevar (ur.), *Onkologija – učbenik za študente medicine* (389–407). Ljubljana: Onkološki inštitut.
- Čufer, T. (2009). *Biološka zdravila za zdravljenje raka*. Ljubljana: Društvo onkoloških bolnikov Slovenije.
- Darcy, J. M. (2018). A narrative analysis of the stories of mothers who have parented a child with Hodgkin lymphoma who is currently in early survivorship. *Journal of clinical nursing*, 28(1–2), 138–147. Pridobljeno s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30184273>
- Engert, A., Hansmann, M.L. in Küppers, R. (2012). Hodgkin lymphoma. *The journal of clinical investigation*, 122(10), 3439–3447. Pridobljeno s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3534167/>
- England, C. G., Rui, L. in Cai, W. (2016). Lymphoma: current status of clinical and preclinical imaging with radiolabeled antibodies. *European journal of nuclear medicine and molecular imaging*, 44(3), 517–532. Pridobljeno s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5285396/>
- Farias, D., Gabatz, R., Terra, A., Couto, G., Milbrath, V. in Schwartz, E. (2017). Hospitalization in the child's perspective: an integrative review. *Journal of nursing*, 11(2), 703–711. Pridobljeno s <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/11988/14551>

- Galvin, K., Todres, L. in Richardson, M. (2005). The intimate mediator: a carer's experience of Alzheimer's. *Scandinavian journal of caring sciences*, 19(1), 2–11. Pridobljeno s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15737159>
- Grinyer, A. (2010). The late effects of mantle field radiotherapy: the information and support needs of women survivors of Hodgkin's disease. *European journal of oncology nursing*, 14(3), 183–189. Pridobljeno s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20080443>
- Gubanc, A. (2007). Dvig kakovosti pediatrične zdravstvene nege z individualizirano razvojno oskrbo otroka in mladostnika. V I. Brumec, A. Černetič, A. Doberšek, D. Dobrinja, J. Mikec, M. Oštir, M. Petrovič in B. Žabkar (ur.), *Komunikacija in kakovost v pediatrični zdravstveni negi: zbornik predavanj, Portorož, 25. in 26. oktober 2007*, (str. 23–26). Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji pri Zvezi društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
- Holloway, I. in Freshwater, D. (2007). *Narrative research in nursing*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Huh, J. (2012). Epidemiologic overview of malignant lymphoma. *The Korean journal of hematology*, 47(2), 92–104. Pridobljeno s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3389073/>
- Ihan, A. (2005). *Imunski sistem in odpornost: kako se ubranimo bolezni*. Ljubljana: Mladinska knjiga.
- Jezeršek Novaković, B. (2016). *Hodgkinov limfom – vodnik za bolnike*. Ljubljana: Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo.
- Jezeršek Novaković, B. (2016). *Smernice za obravnavo bolnikov z malignimi limfomi*. Ljubljana: Onkološki inštitut. Pridobljeno s [https://www.onko-i.si/fileadmin/user\\_upload/Doktrina\\_maligni\\_limfomi\\_2016.pdf](https://www.onko-i.si/fileadmin/user_upload/Doktrina_maligni_limfomi_2016.pdf)
- Jezeršek Novaković, B. (2009). Maligni limfomi. V S. Novaković, M. Hočevar, B. Jezeršek Novaković, P. Strojman in J. Žgajnar (ur.), *Onkologija: raziskovanje, diagnostika in zdravljenje raka* (374–381). Ljubljana: Mladinska knjiga.
- Jezeršek Novaković, B. in Pajk, B. (2018). Sistemsko zdravljenje: neželeni učinki. V P. Strojman in M. Hočevar (ur.), *Onkologija – učbenik za študente medicine* (293–327). Ljubljana: Onkološki inštitut.
- Jezeršek Novaković, B. in Matas, L. (2016). *Limfomi*. Pridobljeno 5. 6. 2019 s <http://www.drustvo-bkb.si/o-krvnih-bolezni/limfomi/>
- Jin, J. O. in West, H. J. (2015). Performance status in patients with cancer. *Jama oncology*, 1(7), 998. Pridobljeno s <https://jamanetwork.com/journals/jamaoncology/fullarticle/2432463>
- Juul, J. (2010). *Družine s kronično bolnimi otroki*. Ljubljana: Inštitut za sodobno družino Manami.

- Kegl, B. in Brumec, I. (2007). So naši bolni otroci in njihovi starši deležni kakovostne zdravstvene nege? V I. Brumec, A. Černetič, A. Doberšek, D. Dobrinja, J. Mikec, M. Oštir, M. Petrovič in B. Žabkar (ur.), *Komunikacija in kakovost v pediatrični zdravstveni negi: zbornik predavanj, Portorož, 25. in 26. oktober 2007*, (str. 18–22). Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji pri Zvezi društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
- Kordeš, U. in Smrdu, M. (2015). *Osnove kvalitativnega raziskovanja*. Pridobljeno 2. 7. 2019 s <http://www.hippocampus.si/ISBN/978-961-6963-98-5.pdf>
- Kovač, V. (2018). Uvod v onkologijo. V P. Stojan in M. Hočevár (ur.), *Onkologija – učbenik za študente medicine* (22–36). Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana
- Leonard, J. P. (2018). *Hodgkin lymphoma*. New York: Leukemia and lymphoma society. Pridobljeno s [https://www.lls.org/sites/default/files/file\\_assets/PS57\\_Hodgkin\\_Lymphoma2018.pdf](https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/PS57_Hodgkin_Lymphoma2018.pdf)
- Ličen, N. (2013). Paradoksi narativne metode pri raziskovanju učenja in situ. *Andragoška spoznanja*, 19(3), 32–45. Pridobljeno s <https://revije.ff.uni-lj.si/AndragoskaSpoznanja/article/view/803/624>
- Lin, X. in Corcoran, S. (2019). Caring for survivors of Hodgkin lymphoma. *American journal of nursing*, 119(2), 32–41. Pridobljeno s <https://nursing.ceconnection.com/ovidfiles/00000446-201902000-00024.pdf>
- Matheson, L., Boulton, M., Lavender, V., Collins, G., Mitchell-Floyd, T. in Watson, E. (2016). The experiences of young adults with Hodgkin lymphoma transitioning to survivorship: a grounded theory study. *Oncology nursing forum*, 43(5), 195–204. Pridobljeno s <https://www.ons.org/articles/experiences-young-adults-hodgkin-lymphoma-transitioning-survivorship-grounded-theory-study>
- Muhič, T. (2013). *Zdravstvena nega pacienta s Hodgkinovim limfomom* (diplomski naloga). Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede. Pridobljeno s <https://dk.um.si/IzpisGradiva.php?id=42383>
- Oblak, I. (2018). Neželeni učinki zdravljenja z obsevanjem. V P. Stojan in M. Hočevár (ur.), *Onkologija – učbenik za študente medicine* (256–261). Ljubljana: Onkološki inštitut.
- Onkološki inštitut Ljubljana. (2018). *Radioterapija*. Pridobljeno 3. 6. 2019 s <https://www.onko-i.si/za-javnost-in-bolnike/zdravljenje/radioterapija/>
- Onkološki Inštitut Ljubljana. (2018). *Raki v Sloveniji 2015*. Ljubljana: Onkološki inštitut, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije. Pridobljeno s [https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/RRS/LP\\_2015.pdf](https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/RRS/LP_2015.pdf)
- Predojević Samardžić, J. in Roganović, J. (2009). Limfomi u djece. *Pedijatrija danas*, 5(1), 51–61. Pridobljeno s <https://docplayer.net/21390322-Limfomi-u-djece-jelica-predojevic-samardzic-1-jelena-roganovic-2.html>

- Rogelj, M. (2013). Pomen prisotnosti staršev ob otroku v bolnišnici. *Slovenska pediatrija*, 20(1–2), 113–119. Pridobljeno s [http://www.slovenskapediatrija.si/portals/0/clanki/2013\\_1-2\\_20\\_113-119.pdf](http://www.slovenskapediatrija.si/portals/0/clanki/2013_1-2_20_113-119.pdf)
- Shanbhag, S. in Ambinder, R. F. (2017). Hodgkin lymphoma: a review and update on recent progress. *A cancer journal for clinicians*, 68(2), 116–132. Pridobljeno s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29194581>
- Siow, E., Wypij, D., Berry, P., Hickey, P. in Curley, M. A. Q. (2013). The effect of continuity in nursing care on patient outcomes in the pediatric intensive care unit. *The journal of nursing administration*, 43(7/8), 394–402. Pridobljeno s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23892304>
- Townsend, W. in Linch, D. (2012). Hodgkin's lymphoma in adults. *The lancet*, 380(9844), 836–847. Pridobljeno s [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(12\)60035-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(12)60035-X/fulltext)
- Vera, M. (2014). 3 lymphoma nursing care plans. Pridobljeno 9. 8. 2019 s <https://nurseslabs.com/3-lymphoma-nursing-care-plans/4/>
- Vogrinc, J. (2008). *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
- Wang, C. C. in Geale, S. K. (2015). The power of story: narrative inquiry as a methodology in nursing research. *International journal of nursing sciences*, 2(2), 195–198. Pridobljeno s <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2352013215000496>